

Herdte, Johannes  
Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom – Analyse und Reflexion der Belastungen und  
Bewältigungsprozesse  
<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG  
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN**

**01.08.2013**

**AN DER  
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK  
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG  
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN  
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

**WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT**

**THEMA:**

**Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom – Analyse und Reflexion der  
Belastungen und Bewältigungsprozesse**

**REFERENTIN: Prof'in Dr. Lilith König**

**KOREFERENT: Sonderschullehrerin Tatjana Marquardt**

**Name: Herdtle, Johannes**



## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung .....	1
2	Über das Down-Syndrom.....	3
2.1	Der Begriff des Down-Syndroms .....	3
2.2	Ursachen des Down-Syndroms .....	3
2.3	Besonderheiten bei der Entwicklung.....	6
3	Belastungen von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom.....	8
3.1	<i>Das Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit</i> nach Rolland (1994).....	8
3.2	Belastungen inner- und außerfamiliärer sozialer Beziehungen.....	15
3.3	Zusammenfassung .....	17
4	Theorien, Modelle und Konzepte zum Bewältigungsprozess .....	19
4.1	Definitionen .....	20
4.1.1	Zum kognitiven-transaktionalen Copingmodell .....	21
4.2	<i>Die Familien-Stresstheorie</i> .....	22
4.2.1	Theoretische Grundlagen der Familien-Stresstheorie.....	22
4.2.2	Ressourcen .....	25
4.2.3	Bedeutungsgebungsprozesse im Familienstressmodell .....	26
4.3	Phasenmodelle .....	27
4.3.1	<i>Das Spiralphasenmodell</i> von Schuchardt (1993) .....	28
4.4	Zusammenfassung .....	31
5	Entwicklung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung.....	32
5.1	Die Forschungsmethode .....	32
5.2	Die Erhebungsmethode.....	34
5.3	Die Gütekriterien .....	36
5.4	Die Zielgruppe der Untersuchung .....	37
5.5	Hypothesen und Fragestellung .....	38
5.6	Der Leitfaden zur Durchführung des problemzentrierten Interviews .....	39
5.7	Die Durchführung und Auswertung des Interviews .....	42
5.8	Das Categoriesystem .....	44
6	Analyse und Interpretation der Untersuchungsergebnisse .....	46
6.1	Erhöhter Betreuungs- und Pflegeaufwand.....	46
6.1.1	Die Monopolstellung der Mütter im Bereich Pflege- und Betreuung des Kindes ...	48

6.2 Belastungen inner- und außerfamiliärer sozialer Beziehungen .....	49
6.2.1 Belastungen in der Partnerschaft .....	49
6.2.2 Belastung durch eingeschränkte gesundheitliche Verfassung der Eltern .....	51
6.2.3 Die Situation der Geschwisterkinder .....	52
6.2.4 Die Sorge um das Bild in der Öffentlichkeit .....	53
6.2.5 Probleme mit öffentlichen Ämtern und professionellen Dienstleistungen .....	53
6.2.6 Belastung durch den Vergleich mit Gleichbetroffenen .....	55
6.3 Zukunftssorgen .....	56
6.3.1 Diagnosemitteilung .....	57
6.3.2 Krankheit und gesundheitlicher Zustand des Kindes .....	60
6.4 Ressourcen .....	61
6.5 Bewältigungsstrategien .....	64
6.5.1 Informationssuche .....	64
6.5.2 Versuch den Alltag zu normalisieren .....	66
6.5.3 Leugnung und Verdrängung .....	66
6.5.4 Wut .....	68
7 Zusammenfassende Darstellung und Reflexion der Ergebnisse .....	70
7.1 Zusammenfassung der Untersuchungsergebnisse .....	70
7.2 Reflexion und Zusammenhang der Theorie und den Ergebnissen der Untersuchung ...	72
7.2.1 Reflexion der Belastungen .....	72
7.2.2 Reflexion der Bewältigungsprozesse .....	74
7.3 Fazit .....	77
Quellenverzeichnis .....	81
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....	84
Anhang .....	85
Interviewtranskriptionen .....	85
Interview Befragte 1 .....	85
Interview Befragte 2 .....	100
Interview Befragte 3 .....	116
Interview Befragte 4 .....	130
Kurzfragebogen .....	144
Entlehnungen aus dem Internet .....	146
Versicherung .....	148

## 1 Einleitung

*„Es ist natürlich ein Schock. Natürlich. (...) Aber natürlich hat man erstmal Angst und die nächsten paar Tage im Krankenhaus waren massiv. Es ist so, als würde man plötzlich in einen dunklen Tunnel kommen, man sieht kein Licht, man denkt: 'So, jetzt ist mein Leben zu Ende. Ich bin nur noch für das Kind da.' Weil man hat irgendwie dieses riesige Verantwortungsgefühl gegenüber einem Kind das man selber in die Welt gesetzt hat. Das Kind ist immer da. Und natürlich weiß man in dem Moment nicht um die positiven Sachen. Man hat riesige Zukunftsangst und überhaupt die Angst: 'Werd ich das packen?'" (Befragte 2; Absatz 44)*

Mit diesen Worten beschreibt eine befragte Mutter im Interview den Zeitpunkt als sie von der Diagnose Down-Syndrom ihres Kindes erfährt. Die Vermittlung der Diagnose ist wahrscheinlich eine der am intensivsten erlebten Momente im Leben der Eltern von Kindern mit einer Behinderung. Angefangen bei dem Schock über die Nachricht von der Behinderung des Kindes erleben Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom weitere unterschiedlich belastende Erfahrungen, mit denen es fertig zu werden gilt. Dabei wird deutlich, dass das Leben in unserer Gesellschaft mit einem behinderten Kind nicht einfach ist. Unterschiedlichste Barrieren und Hindernisse legen sich in den Alltag der Familien und zwingen sie dazu, sich immer wieder aufs Neue mit der Behinderung des Kindes auseinanderzusetzen und belastende Lebenssituationen zu bewältigen. Dabei gibt es scheinbar keine festen Regeln oder Schemata, nach denen mit belastenden Lebensereignissen umgegangen werden kann. Manchen Familien gelingt es leichter, während es für andere eine unüberwindbare Lebensaufgabe darstellt.

Die vorliegende Arbeit greift diese Thematik auf und befasst sich mit elterlichen Belastungen und Bewältigungsprozessen.

Meine persönliche Motivation zu dieser Arbeit ist meine Nebentätigkeit im Rahmen eines familienentlastenden Dienstes. In diesem Zusammenhang verbringe ich viel Zeit mit einem Jungen mit Down-Syndrom und erhalte Einblicke in seinen Lebensalltag und den seiner Familie. Dadurch entstand die Idee den Blick auf die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu richten und diese zur Thematik zu Wort kommen zu lassen.

Die zentralen Fragen, welchen ich in dieser Arbeit nachgehe, lauten: „Mit welchen Belastungen werden Eltern durch die Behinderung Down-Syndrom ihres Kindes konfrontiert?“ Und weiterhin: „Wie bewältigen sie diese Lebenssituationen?“ Ziel der Arbeit ist es, exemplarisch an Einzelschicksalen die Vielfältigkeit der Belastungen und Bewältigungsprozessen darzustel-

len. Aus diesem Grund wähle ich als Forschungsmethode eine qualitative Untersuchung in Form von Interviews mit betroffenen Eltern. In den Gesprächen sollen sie, anhand eines Interviewleitfadens zur Thematik befragt werden, aber auch die Gelegenheit erhalten, frei und unbeschränkt über ihre Erfahrungen berichten zu können.

Es liegt nicht in meiner Absicht repräsentative Theorien zu erheben oder wissenschaftliche Erkenntnisse über die genannte Thematik zu erlangen. Ebenfalls wird nicht beabsichtigt die gewonnenen Informationen über die Familiensituationen in jeglicher Hinsicht zu bewerten.

In einem ersten theoretischen Teil wird der wissenschaftliche Rahmen des Themas gestellt. Nach einer kurzen Einführung über das Down-Syndrom folgt eine Auswahl theoretischer Hintergründe zu Belastungen und Bewältigungsprozessen. In einem zweiten empirischen Teil werden erst die Bedingungen und die Abläufe der Untersuchung beschrieben. Anschließend folgt eine Analyse und Interpretation, und eine Reflexion und Darstellung der Untersuchungsergebnisse mit einem abschließenden Fazit.

## 2 Über das Down-Syndrom

### 2.1 Der Begriff des Down-Syndroms

Der Name „Down-Syndrom“ ist auf den englischen Arzt *John Langdon Haydon Down* (1828-1896) zurückzuführen. Er veröffentlichte im Jahr 1866 eine Schrift zur „ethnische(n) Klassifizierung von Schwachsinnigen“ (WILKEN, 2010, S.11) in welcher er als erster die charakteristischen Merkmale des Down-Syndroms zusammenfasste. Aufgrund der auffälligen Augenlidfalte (Epikanthusfalte) benannte Down die geistige Behinderung als „Mongoloismus“, in der Annahme, dass die Entstehung durch eine Rückentwicklung betroffener Menschen (Atavismus) zu einer primitiveren Lebensform mongolischer Abstammung zu erklären sei. Aus heutiger Sicht wird dieser Begriff allerdings abgelehnt, da er eine falsche Ursachenerklärung impliziert und schlicht diskriminierend ist (WILKEN, 2010).

Hinsichtlich der erstmaligen Dokumentation des Down-Syndroms und den Bemühungen des Arztes, jene Menschen zu fördern und zu unterstützen, sowie seiner Erkenntnis, dadurch ein großes Entwicklungspotential von Menschen mit Down-Syndrom freizulegen, hat sich heute die Bezeichnung Down-Syndrom durchgesetzt. In weiterem Gebrauch stehen die Bezeichnungen „(Langdon) Down(‘s)-Syndrom oder Down Anomalie, Morbus Down und – besonders im französischen Raum – auch Trisomie 21“ (WILKEN, 2010, S.11). Wilken (2010) weist darauf hin, dass Bezeichnungen wie *Down-Baby*, *Down-Kind* oder *Trisomie-Kind* stets die Behinderung in den Vordergrund rücken und somit vor das eigentliche Mensch-sein stellen. Unter Berücksichtigung der syndromspezifischen Beeinträchtigungen, welche typische Veränderungen bedingen, wählt die Autorin die Bezeichnung Säuglinge, Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom, welcher ich mich anschließe (WILKEN, 2010).

### 2.2 Ursachen des Down-Syndroms

Erstmals durch die Vermutung *Waadenburgs* im Jahr 1932, die Ursache des Down-Syndroms könne durch eine Chromosomenstörung zu erklären sein, traten ätiologische und genetische Fragen in den Mittelpunkt medizinischer Betrachtung und erweiterten die bloße Beschreibung eines „Krankheitsbildes“ (SCHWEIKER, 2001). Dennoch dauerte es mehrere Jahre, bis eine Gruppe französischer Forscher im Jahr 1959 (*Lejeune, Gautier, Turpin*) das Auftreten des



Down-Syndroms mit einer Trisomie des 21. Chromosoms in Zusammenhang brachten (WILKEN, 2010).

Jede menschliche Körperzelle verfügt i.d.R. über 46 paarweise vorhandener Chromosomen, auf denen genetische Informationen gespeichert sind. Jeweils die Hälfte davon stammt von einem Elternteil. Ein Paar der Chromosomen bilden die Geschlechtschromosomen, die restlichen 22 Chromosomenpaare werden als Autosomen bezeichnet. Bei der Bildung einer Keimzelle, welche sich in zwei Reifeteilungen (Meiose) vollzieht, können verschiedene chromosomale Fehlverteilungen auftreten. Charakteristisch für das Down-Syndrom ist das dreifache Vorhandensein des 21. Chromosoms (WILKEN, 2010).

Es wird unter drei genetischen Formen des Down-Syndroms unterschieden:

#### 1. Freie Trisomie 21

Mit ca. 92% ist dieser Fall die häufigste Ursache des Down-Syndroms (WILKEN, 2010). Dabei kann es vorkommen, dass sich bei der Reifeteilung ein Chromosomenpaar eines Elternteils (i.d.R. bei der Mutter) nicht voneinander trennt und ein Kind somit ein überschüssiges Chromosom in seinen Zellen hat. Die Wahrscheinlichkeit des Eintretens dieser Form des Down-Syndroms steigt zunehmend mit dem Alter der Mutter (TAMM, 1994). In Tabelle 1 verdeutlicht Wilken (2010) das ansteigende Risiko der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom mit zunehmendem Alter der Mutter.

Tab. 1: Zusammenhang zwischen Alter der Mutter und Häufigkeit der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom

Mütterliches Alter

20–30 Jahre	1 auf 1 500
30–35 Jahre	1 auf 800
35–40 Jahre	1 auf 280
über 40 Jahre	1 auf 150

## 2. Mosaikstruktur

Die Häufigkeit einer Mosaikstruktur beim Down-Syndrom liegt bei 3%. Die Ursache dieser Form des Down-Syndroms wird in einer Fehlverteilung der Chromosomen nach der Befruchtung vermutet (WILKEN, 2010).

Dabei ist das 21. Chromosom in einigen Zellen dreifach (wie bei der freien Trisomie) und in anderen Zellen zweifach vorhanden. Je nach dem wie hoch der Anteil der Zellen mit einem dreifach vorhandenen Chromosom 21 ausfällt, bestimmt die Mosaikstruktur wie stark äußerliche und geistige Merkmale des Down-Syndroms ausgeprägt sind (TAMM, 1994).

## 3. Translokation

In ca. 5% aller Fälle mit Down-Syndrom ist die Ursache auf eine Translokation zurückzuführen (WILKEN, 2010). Dabei ist das 21. Chromosom nicht vollständig in dreifacher Ausführung vorhanden. Es tritt stattdessen bei der Entstehung von Ei- bzw. Samenzellen eine spontane Verlagerung von Teilen des 21. Chromosoms an ein anderes Chromosom auf, welche das Down-Syndrom bedingt (TAMM, 1994).

Im besonderen Falle einer balancierten Translokation entsteht eine Verlagerung „ohne überzähliges genetisches Material“ (TAMM, 1994, S.17). Damit ist verbunden, dass beim Träger<sup>1</sup> selbst kein Down-Syndrom vorliegt, allerdings ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Translokationstrisomie besteht. Das Entstehen des Down-Syndroms bei balancierter Translokation eines Elternteils ist somit erblich bedingt. Die balancierte Translokation eines Elternteils wird i.d.R. erst nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom festgestellt und kann mit erheblichen Schuldgefühlen der Eltern verbunden sein. Tamm betont, „daß eine Schuldzuweisung an einen Elternteil nicht nur schlimm, sondern auch sinnlos ist. Da die Ursachen einer Schädigung der Chromosomen nicht bekannt sind, ist es unsinnig, hier von ‚Schuld‘ zu sprechen“ (ebd., S.18).

---

<sup>1</sup> Um die Lesbarkeit zu erleichtern, wird anstatt „Trägerinnen und Träger“ im weiteren Verlauf „Träger“ geschrieben. Gleichmaßen werden auch für andere Bezeichnungen, die weibliche und männliche Formen implizieren, männlichen Formen verwendet.

## 2.3 Besonderheiten bei der Entwicklung

Der Verlauf der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom wird, wie bei anderen Kindern auch, bedingt durch das angeborene Entwicklungspotential, die Anregungen im sozialen Umfeld, aber auch von den syndromspezifischen Merkmalen (WILKEN, 2010). Im Gegensatz zu dem vorherrschenden Bild einer „großen syndrombedingten Homogenität“ (WILKEN, 2010, S.33) unter Menschen mit Down-Syndrom, sollte daher vielmehr von einem großen Entwicklungsspektrum ausgegangen werden. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom haben eine mittlere bis leichtere Form der geistigen Behinderung. In seltenen Fällen weisen sie eine Lernbehinderung auf, welche „bis an die Grenze der Normalbegabung reicht“ (WILKEN, 2010, S.39). Ebenso selten liegt eine schwere geistige Behinderung vor. Nach Wilken (2010) kann von einem durchschnittlichen IQ um 50 ausgegangen werden. Im Verlauf der kognitiven Entwicklung werden einzelnen Entwicklungsschritte zeitlich verzögert durchschritten. Verglichen mit der Entwicklung eines Menschen ohne Behinderung erreichen Menschen mit Down-Syndrom höhere kognitive Kompetenzen erst deutlich später (WILKEN, 2010).

Allgemein vollziehen sich die einzelnen Entwicklungsschritte langsamer als bei Menschen ohne Behinderung. Wilken verweist darauf, dass die Entwicklung der Intelligenz nicht nur verlangsamt, „sondern hinsichtlich mancher Fähigkeiten und Teilaspekte der Intelligenz auch anders als bei nicht behinderten Menschen erfolgt“ (ebd., S.39). Nachdem Menschen mit Down-Syndrom nach den von Piaget beschriebenen Stufen der Intelligenzentwicklung zunächst die senso-motorische bis zur anschaulich-voroperationalen Stufe bewältigt haben, erreichen sie damit ein kognitives Entwicklungsniveau (i.d.R. im Vorschulalter bzw. Schulalter), auf welchem sie relativ lange verweilen. Dadurch ist zu erklären, weshalb Menschen mit Down-Syndrom in ihrem Denken sehr konkret anschaulich gebunden sind. Dies wird u.a. durch die geringe Leistungsfähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses erklärt. Manche Jugendliche und Erwachsenen mit Down-Syndrom erreichen auch die von Piaget beschriebene konkret-operationale Entwicklungsstufe. Allerdings wird das abstrakt logische Denken von Menschen mit Down-Syndrom nur selten erreicht (WILKEN, 2010).

Häufig lassen sich bei Kindern mit Down-Syndrom zusätzlich Entwicklungsrückstände in einem oder mehreren Entwicklungsbereichen feststellen. Bereits in der pränatalen Entwicklung sind syndrombedingte Veränderungen erkennbar, wie z.B. Fehlbildung des Herzens (WILKEN, 2010). Nach der Geburt bestehen häufig erhebliche gesundheitliche Probleme und für viele Neugeborene beginnt das Leben mit zahlreichen Operationen und medizinischen

Eingriffen. Darüberhinaus gelten Kleinkinder mit Down-Syndrom als besonders anfällig für Erkältungs- und Infektionskrankheiten (WILKEN, 2010).

Typisches Merkmal des Down-Syndroms ist die Muskel-Hypotonie (WILKEN, 2010) und ein z.T. dadurch bedingter flacherer Gefühlsausdruck (wenig extreme Gefühlsäußerungen wie Lachen oder Weinen) und geringeres Lautieren im Säuglings- und Kleinkindalter. Folglich ist es für Bezugspersonen häufig problematisch die Bedürfnisse der Kinder zu erkennen und adäquat darauf zu reagieren.

Trotz des häufig zeitlich verzögerten Erreichens typischer Eckpunkte der Entwicklung, beschreibt Wilken den Verlauf der Entwicklung mit einer „kontinuierlichen Zunahme in allen Leistungsbereichen“ (WILKEN, 2010, S.34). In der Pubertät erleben viele Jugendliche mit Down-Syndrom ihr „Anderssein“ bewusster als Einschränkung und Hindernis, wie z.B. bei der Frage „Warum kann ich keinen Führerschein machen?“. Wilken weist darauf hin, dass daraus spezielle Probleme erwachsen, „die konkrete Hilfe und Beratung erfordern, während eine Verdrängung dieses Themas die möglichen psychischen Schwierigkeiten verstärken kann“ (WILKEN, 2010, S. 38). Bei Menschen mit Down-Syndrom scheinen Alterungsprozesse früher als bei nicht-behinderten Menschen einzusetzen. Dementsprechend früher können gesundheitliche Beeinträchtigungen auftreten, welche auch das Verhalten, die Interessen und die Motorik betreffen können (WILKEN, 2010).

### 3 Belastungen von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom

Das Belastungsempfinden ist sehr unterschiedlich. Verschiedene individuell-persönliche Faktoren, Umweltfaktoren sowie sozio-demographische Faktoren bestimmen maßgeblich mit, welche Zustände als belastend empfunden werden. Daher ist es schlicht unmöglich pauschal eine Liste aller Belastungsfaktoren zu erstellen.

Dennoch wird in diesem Kapitel eine Auswahl der in der Literatur häufig genannten möglichen Belastungen von Eltern behinderter Kinder vorgestellt. Im weiteren Verlauf dieser Studie sollen die Ergebnisse der Befragung von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom mit diesem Kapitel abgeglichen werden.

Der erste Teil bezieht sich auf Retzlaff (2010) der in dem *Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit* von Rolland (1994) verschiedene psychosoziale Anforderungen benennt, mit denen betroffene Familien konfrontiert werden und die als Belastungen gedeutet werden können. Dabei wird eine Auswahl relevanter Faktoren vorgestellt, welche auf die Behinderung Down-Syndrom bezogen werden. Im weiteren Verlauf dieses Kapitels werden verstärkt Belastungen innerer und äußerer familiärer Beziehungen dargestellt. Dies beinhaltet Belastungen in der elterlichen Partnerschaft, in der Situation von Alleinerziehenden, durch die Situation der Geschwisterkindern sowie dem sozialen Netzwerk.

#### 3.1 Das Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit nach Rolland (1994)

Wie Familien mit der Behinderung ihres Kindes umgehen und welche Lebenssituationen als belastend empfunden werden, ist nach Retzlaff (2010) an drei zusammenhängenden Entwicklungsfäden zu erkennen: dem „*Krankheitsprozess*“, dem „*Individuum*“ und den „*Zeitfaktoren*“ (ebd., S.37). Im Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit werden nach Rolland (1994) zentrale Faktoren dieser Bereiche dargestellt. Im Folgenden wird eine Auswahl relevanter Faktoren daraus angeführt.

##### Auftreten der Behinderung

Es gibt i.d.R. zwei Möglichkeiten des Auftretens einer Krankheit oder Behinderung: Entweder tritt die Situation *akut* auf, oder es kommt zu einer *allmählichen* Manifestierung der Situation. Retzlaff (2010) verweist darauf, dass „die psychischen Anforderungen (...) jedoch sehr

unterschiedlich“ (RETZLAFF, 2010, S.38) ausfallen. Während bei der akut eintretenden Krankheit oder Behinderung sehr schnell auf die Belastungssituation reagiert werden muss, besteht bei dem allmählichen Beginn über lange Zeit hinweg ein hohes Maß an Ungewissheit, welches eine große psychische Belastungssituation darstellt.

Die Feststellung der Diagnose Down-Syndrom erfolgt meist unmittelbar nach der Geburt oder wenige Stunden danach. Daher ist der Eintritt der Behinderung in das Leben der Eltern meist ein akuter. Dementsprechend werden erste Reaktionen auf die Diagnose häufig als Schockzustand beschrieben. Die freudige Erwartung des Kindes kehrt sich plötzlich ins Gegenteil. Zusätzlich zur Diagnose liegen häufig gesundheitliche Probleme beim dem Neugeborenen vor. Diese Flut an negativen Erstinformationen wird von vielen Eltern als problematisch empfunden und es besteht trotz zunehmender positiver Erfahrungen ein großes Maß an Unzufriedenheit mit der Erstmitteilung der Diagnose. Hinsichtlich der Bewältigung der Diagnose und den daraus folgenden Belastungen wird die Notwendigkeit einer angemessenen und hilfreichen Erstinformation deutlich (WILKEN, 2010).

Eine andere Situation ergibt sich, wenn die Diagnose Down-Syndrom im Zuge einer Pränataldiagnostik (PND) gestellt wird. Das Ereignis tritt akut ein, unterscheidet sich aber von der Diagnosemitteilung bei der Geburt, da zwischen Diagnose und Geburt mehrere Wochen bis Monate liegen können. Die Eltern werden in dieser Zeit vor andere spezifische Probleme gestellt als bei einer Diagnose nach der Geburt. Nach Schweiker (2001) sind Eltern dieser Situation nicht ohnmächtig und passiv ausgesetzt, sondern vielmehr „zwangs-aktiv“ (ebd., S.53): Eltern werden vor die existenzielle und schwere Entscheidung gestellt, der „Endgültigkeit der Behinderung ihres Kindes“ (ebd.) durch einen Schwangerschaftsabbruch zu entkommen. Dadurch befinden sich Eltern in einer „klassischen Dilemmasituation des moralischen Urteils“ (ebd.).

#### Verlauf und Prognose der Behinderung

Beim Verlauf der Behinderungen unterscheidet Retzlaff unter „*progressiven Krankheiten*“ (RETZLAFF, 2010, S.39) (Einschränkungen und Belastungen nehmen mit der Zeit zu), „*episodischen*“ (ebd.) Verläufen (häufiges Wechseln zwischen normalen Zeiten und Krisen) und „*konstanten*“ (ebd.) Verläufen. Letzterem ist das Down-Syndrom zuzuordnen. Der Verlauf der Belastungen ist dabei eher konstant und durch Stabilität und Vorhersagbarkeit gekennzeichnet (RETZLAFF, 2010).

Menschen mit Down-Syndrom weisen typische physische und psychische Veränderungen auf. Dennoch besteht trotz vieler syndrombedingter Gemeinsamkeiten eine große Individualität in Entwicklung und Lebensverlauf von Menschen mit Down-Syndrom (vgl. Kapitel 2.3).

Hinsichtlich der Prognose sind manche Behinderungen mit einer kürzeren Lebenserwartung oder dem Eintritt eines plötzlichen Todesfalls verbunden, während andere ohne Einfluss auf die Lebensdauer sind. Entsprechend stark belastet ist die Lebenssituation von Familien behinderter Kinder. Eine ungünstigere Prognose kann zusätzlich zu Belastungen durch „hohe Abhängigkeit zu medizinischen Einrichtungen“ (RETZLAFF, 2010, S.39) führen. Hinter Behinderungen mit tödlichem Verlauf verbirgt sich eine chronische Belastung durch ein Leben in ständiger Ungewissheit über ein mögliches nahendes Ende (RETZLAFF, 2010).

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten immer weiter angestiegen. Bessere medizinische Versorgung, therapeutische Möglichkeiten und entwicklungsbegleitende medizinische Betreuung bewirken eine normalisierende Lebenserwartung. Allerdings sind besonders ältere Menschen mit Down-Syndrom erheblich mehr gesundheitlichen Risiken ausgesetzt und benötigen daher mit zunehmendem Alter eine umfassende medizinische Betreuung und Behandlung (vgl. Kap. 2.3) (WILKEN, 2010).

#### Merkmale der Behinderung

Nach Retzlaff (2010) besteht ein wesentlicher Zusammenhang zwischen Schweregrad der Behinderung und dem Belastungsempfinden betroffener Familien. Der Autor sieht einen Zusammenhang zwischen einer stärker ausgeprägten geistigen Behinderung und einer höheren Stressbelastung der Eltern. Dennoch fallen die Meinungen zu dieser Thematik in der Literatur sehr unterschiedlich aus. Neben dem Schweregrad bestimmen behinderungsspezifische Merkmale das Ausmaß des subjektiven Belastungsempfindens der Eltern. Zu diesen Merkmalen gehören neben „Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten, der Wahrnehmungsfunktionen, des Antriebs, der Mobilität, und dem Grad der sozialen Stigmatisierung etwa durch ein entstelltes Äußeres“ (RETZLAFF, 2010, S.41) auch Entwicklungs- und Verhaltensprobleme, sowie die erforderliche alltägliche Pflege des Menschen. Manche Behinderungen sind mit großen medizinischen Eingriffen verbunden, welche die Kinder und Eltern ertragen müssen. Wie bereits in Kapitel 2.3 erwähnt, erleiden viele Menschen mit Down-Syndrom behinderungsspezifische kardiologische Schädigungen, welche häufig nur durch eine Vielzahl von Operationen behoben werden können. Desweiteren betont der Autor die zentrale Bedeu-

tung der kommunikativen Kompetenzen des Kindes auf das Ausmaß der elterlichen Stressbelastung (RETZLAFF, 2010).

Das Down-Syndrom ist mit einem stigmatisierenden Äußeren betroffener Personen verbunden. Zusätzlich bestehen über das Down-Syndrom besonders viele Alltagstheorien und Vorurteile. Als besonders belastend empfinden Eltern, dass ihre Kinder mit Down-Syndrom häufig voreilig in ihren Leistungen unterschätzt werden und z.B. in Kleinkindsprache angesprochen werden oder sprachliche Kommunikation mit ihnen gar ganz vermieden wird. Die Reaktionen der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom fallen dabei sehr unterschiedlich aus und können Gefühlen wie Scham, Minderwertigkeitsbewusstsein, Angst und Eifersucht auslösen oder zur sozialen Isolation betroffener Familien führen (LENZIN, 2007).

#### Ungewissheit

Viele Belastungen entstehen durch die Ungewissheit mit der Eltern von Beginn der Diagnose an in unterschiedlichem Ausmaß konfrontiert werden und die sie als sehr belastend erleben (RETZLAFF, 2010). Dies hängt damit zusammen, dass langanhaltende Ungewissheit zu einem beschleunigten Stresserleben führen kann und daher nur schwer erträglich ist (HINZE, 1999). Diagnosen werden in den wenigsten Fällen kurze Zeit nach der Geburt gestellt, wie z.B. beim Down-Syndrom. Bei Entwicklungsverzögerungen kann sich die Klarheit über die Diagnose von wenigen Monaten bis über mehrere Jahre erstrecken. Eltern sind in dieser Zeit hohen Belastungen ausgesetzt und empfinden die Gewissheit über die Behinderung ihres Kindes schließlich sogar als entlastend, da sie sich nach der Zeit der Orientierungslosigkeit Anhaltspunkte erhalten, um z.B. gezielt Hilfen zu mobilisieren, die das Neufinden der Elternrolle erleichtern. Retzlaff verweist darauf, dass „ein hohes Ausmaß an Unsicherheit (...) den Anpassungsprozess und den Trauerprozess über enttäuschte Erwartungen und Hoffnungen gegenüber dem Kind beeinträchtigen“ (RETZLAFF, 2010, S.43) kann. Ungewissheit kann sich weiterhin auch auf den Verlauf der Behinderung beziehen. In manchen Fällen besteht eine Ungewissheit über die gesundheitliche Stabilität des Kindes oder die Frage danach, ob ein Kind wichtige Entwicklungsschritte erreichen wird. In diesem Zusammenhang beschäftigen Eltern sich auch mit der belastenden Frage wie das Leben ihres Kindes verlaufen wird wenn sie nicht mehr die Kraft haben werden die Versorgerrolle zu übernehmen (RETZLAFF, 2010).



### Zeitphasen der Anpassung

In der ersten Phase der „akuten Anpassung“ (RETZLAFF, 2010, S. 43) werden die Eltern mit einem lebensverändernden Ereignis konfrontiert. Die Mitteilung der Diagnose trifft sie zudem meist unvorbereitet. Die Reaktionen auf das Ereignis werden oft als Schock beschrieben, häufig gefolgt von einer „akuten Krise mit Trauer, Wut, Ängsten, Depressionen und Schuldgefühlen“ (RETZLAFF, 2010, S.44). Die Eltern erfahren einen abrupten Verlust ihrer bisherigen Lebensweise und ein hohes Maß an Ungewissheit. Es gilt sich mit der Behinderung des Kindes, den Symptomen, eventuellen medizinischen Eingriffen und therapeutischer Versorgung auseinanderzusetzen. Sie stehen unter dem Druck unweigerlich mit der neuen Lebenssituation leben zu müssen. Daher ist die akute Anpassungsphase oft mit einem hohen Stresspegel verbunden. In manchen Fällen kann die Geburt eines behinderten Kindes hochgradig traumatisierend wirken (RETZLAFF, 2010). Hinsichtlich des weiteren Lebens mit Belastungen und der Inanspruchnahme professioneller Hilfeleistungen ist eine gelungene Verarbeitung der Diagnose unabdingbar. Auf Grund der Behinderung werden die Eltern mit vielen unerwarteten Problemen im Umgang mit dem Kind konfrontiert, wie z.B. „mit abwehrenden Reaktionen auf körperlichen Kontakt, mit der Neigung zu einer Über- oder Unteraktivierung, anhaltenden Schreiattacken, einer geringen Ansprechbarkeit, ausbleibender Reaktion auf Ansprache, fehlendem Lächeln oder Blickkontakt, Fütterstörungen, einem instabilen Gesundheitszustand, lebensbedrohlichen Krisen, langen Krankenhausaufenthalten, einem entstellten Erscheinungsbild, (...) oder beeinträchtigten Vokalisierungen“ (RETZLAFF, 2010, S.45). Als besonderes Problem in dieser Anfangsphase der Anpassungsleistung von Eltern nennt Retzlaff das Aufkommen von Schuldgefühlen bei den Eltern. Manche Eltern „leiden unter dem Eindruck, persönlich versagt oder ihr Kind nicht recht geschützt zu haben“ (RETZLAFF, 2010, S.46). Die akute Anpassungsphase ist weiterhin geprägt von Trauer um den Verlust des ersehnten Wunschkindes. Eltern werden damit konfrontiert ihre Zukunftspläne neu zu orientieren. Sie müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihr Kind bestimmte Lebensbereiche, z.B. Ausziehen aus dem Elternhaus, mit zeitlicher Verzögerung - oder sogar nie erreichen wird. In besonderen Fällen sind die Eltern dazu gezwungen, sich auf eine verkürzte Lebenserwartung einzustellen oder auf einen Lebensweg geprägt von chronischen Erkrankungen. Der Vergleich zu Kindern mit einer unauffälligen Entwicklung kann zusätzlich als große Belastung empfunden werden (RETZLAFF, 2010).

In der „mittleren Phase“ (RETZLAFF, 2010, S.47) der Anpassungsleistung haben die Eltern sich darauf eingerichtet, dass die Behinderung ihres Kindes eine dauerhafte Beeinträchtigung

darstellt. Es findet ein Übergang von der akuten Belastung zur chronischen Bewältigungsphase statt. Die Lebenssituation wird neu bewertet. Im Mittelpunkt dieses Abschnittes stehen häufig Belastungen ausgelöst durch einen größeren Aufwand an Pflege und Betreuung, physische und emotionale Erschöpfung, ambivalente Gefühle gegenüber der behinderten Person sowie in manchen Fällen die finanzielle Situation der Familie. Im Unterschied zur ersten, akuten Phase der Anpassung, ist die mittlere Phase geprägt von kognitiven und emotionalen Prozessen, wie der Einsicht darüber, dass die Behinderung auch durch medizinische und therapeutische Eingriffe einen bleibenden Zustand darstellt (RETZLAFF, 2010).

#### Zeitphase im Lebenszyklus

Wie sehr Eltern eines behinderten Kindes von dessen Entwicklung belastet sind, wird von den jeweiligen Entwicklungsschritten und Zeitpunkten der Lebenssituation beeinflusst. Mit den unterschiedlichen Lebensphasen verändern sich auch die Rollen, Funktionen und die Balance in einer Familie. Damit geht einher, dass Familien „in verschiedenen Lebensabschnitten vulnerabler oder belastbarer“ (RETZLAFF, 2010, S.50) sind. Nach Retzlaff (2010) können besonders „an Entwicklungsschwellen (...) vermehrt gesundheitliche Krisen auftreten“ (ebd.). Als kritische Entwicklungsaufgaben im Lebenszyklus gelten Zeitpunkte wie das Vorschulalter, die Phase des Schuleintritts, die beginnende Adoleszenz und das Erreichen des Erwachsenenalters (RETZLAFF, 2010).

In der Phase des Schuleintritts etwa besteht ein belastender Faktor für viele Eltern in der Erkenntnis über die zunehmende Diskrepanz in der Entwicklung ihres behinderten Kindes gegenüber der Entwicklung von gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung. Mit dem Erwachsenwerden des behinderten Kindes entsteht eine zunehmende Belastung für die Eltern durch der Frage nach der weiteren Versorgung ihres Kindes. Nach Heckmann (2004) hängt dies damit zusammen, dass Biographien behinderter Menschen in unserer Gesellschaft weniger stark standardisiert sind, als die nicht behinderter Menschen. Eltern müssen behinderungsspezifische Individuallösungen, wie z.B. eine geeignete Betreuung oder Ausbildungsstelle finden. Die Eltern unterliegen in der Phase der Ablösung des Kindes von Elternhaus einer Ambivalenz. Das bisherige Leben war geprägt von Pflege- und Betreuung des behinderten Kindes, aber auch vom Zurückstellen eigener Bedürfnisse und sozialer Kontakte. Da es sich bei den Ablöseprozessen aus dem Elternhaus um lang anhaltende Zustände handelt, besteht eine große Gefahr, dass sich daraus ein chronischer Stress für die Eltern entwickeln kann (HECKMANN, 2004).

Durch die Sichtweise auf unterschiedliche Zeitphasen im Lebenszyklus wird deutlich, dass die Anpassungsprozesse von Eltern an ihr Leben mit einem behinderten Kind kein statisch einmalig zu durchlaufender Prozess ist. Die Lebenssituation erfordert stattdessen eine andauernde Anpassung in den verschiedenen Lebensphasen (RETZLAFF, 2010).

#### Veränderung der Familienstruktur

Familiäre Strukturen unterliegen häufig Veränderungen aufgrund der Belastungen, die mit einer Behinderung einhergehen. Beispielsweise kommt es bei den Eltern zu einer Strukturverschiebung aufgrund des erhöhten Betreuungsaufwand des Kindes, welche in manchen Fällen zu einer chronischen Angelegenheit werden kann. Während nach Retzlaff (2010) „Frauen bzw. Mütter oft den Hauptteil der Pflege übernehmen, leisten Väter häufig Mehrarbeit in ihrem Beruf, um die erhöhten finanziellen Belastungen abzudecken“ (ebd., S.52). Damit verbunden ist häufig ein großer Verzicht der Mütter auf ihre eigenen Bedürfnisse, wie z.B. die berufliche Karriere. Diese Veränderung kann als Anpassungsleistung gedeutet werden. Allerdings ist sie häufig mit einer Belastung der Beziehung von Eltern, Geschwistern oder zu Freunden verbunden. Zudem erschwert der größere zeitliche Anteil der Mutter an Interaktion mit dem Kind einen gleichberechtigten Beziehungsaufbau für den Vater. Nach einer Studie von Retzlaff (2010) sind Mütter erhöht Stressbelastungen ausgesetzt als Väter. Aufgrund des höheren Anteils von Zeit den Mütter mit dem Kind verbringen, erfahren sie häufiger als die Väter negative Reaktionen in der Öffentlichkeit oder müssen die erhöhten Anforderungen an Pflege und Betreuung übernehmen (RETZLAFF, 2010).

Familien mit einem behinderten Kind zeigen eine Tendenz zur „Binnenorientierung“ (RETZLAFF, 2010, S.54). Dies birgt die Gefahr, dass manche Familien sich bei der Bewältigung der Behinderung ihres Kindes isolieren und Grenzen zur Außenwelt aufbauen. Oftmals ergeben sich hierbei, besonders in der ersten Anpassungsphase, Konflikte mit Helfersystemen, die ein hohes Maß an Durchlässigkeit voraussetzen.

Häufig steht die Behinderung des Kindes im Mittelpunkt aller Familienhandlungen. Die Eltern müssen häufig ihre eigenen Entwicklungsbedürfnisse, z.B. Zufriedenheit in der Partnerschaft, zu Gunsten des behinderten Familienmitgliedes zurückstellen. Nach Retzlaff (2010) kann dies damit verbunden sein, „dass Familien in einem Lösungsversuch ‚einfrieren‘, der in der akuten Anpassungsphase eine sinnvolle Anpassungsleistung war, aber keinen guten Dauerzustand darstellt“ (ebd., S.50).

### **3.2 Belastungen inner- und außerfamiliärer sozialer Beziehungen**

Im folgenden Kapitel sollen die Auswirkungen der im Abschnitt 3.1.8 vorgestellten Veränderungen der Familienstruktur genauer betrachtet werden. Wie bereits dargestellt, kann davon ausgegangen werden, dass erhöhte Belastungen in Familien mit behinderten Kindern negative Auswirkungen auf interne und externe familiäre soziale Beziehungen haben können. Zunächst wird auf die Situation elterlicher Partnerschaft und die Situation von Alleinerziehenden eingegangen. Anschließend folgt ein Kapitel über die Situation von Geschwisterkindern und schließlich ein Kapitel über den Zusammenhang von Belastungen und dem sozialen Netzwerk der Familie.

#### Belastungen in der Partnerschaft

Nach Heckmann (2004) fällt die Zufriedenheit von Eltern behinderter Kinder mit ihrer Partnerschaft sehr unterschiedlich aus. Untersuchungen berichten von Spannungen in der Partnerschaft sowie großer Unzufriedenheit in der Partnerschaft. Eine Belastungsquelle der elterlichen Partnerschaft stellt die Rollenunsicherheit der Eltern im Zusammenleben mit einem behinderten Kind dar. Eltern müssen sich individuell neu orientieren, da die „gesellschaftlich tradierte Elternrolle keine ausreichende Handlungsorientierung für diese neue Situation bietet“ (HECKMANN, 2004, S.30). Besonders Mütter berichten häufig von mangelnder Unterstützung seitens ihres Ehepartners. Als Hauptursache dieser Spannungen sieht der Autor „die Monopolstellung der Mütter für die Betreuung der behinderten Kinder“ (ebd., S.37). Mütter werden zu Expertinnen der Betreuung ihres Kindes und es kann vorkommen, dass Hilfsangebote der Väter aufgrund der mangelnden Kenntnis eher als störend empfunden werden. Weiterhin besteht das Risiko, dass die emotionale Zuwendung der Mütter ausschließlich dem Kind gilt und Väter sich als Partner zurückgesetzt fühlen. Ein weiterer Aspekt der die Unzufriedenheit von Müttern erklärt, ist, dass ihnen aufgrund des erhöhten Betreuungsaufwands verstärkt die Rolle der Hausfrau aufgedrängt wird. Verstärkt wird diese Unzufriedenheit häufig durch die mangelnde gesellschaftliche Anerkennung und Würdigung ihrer Leistungen - oftmals auch von Seiten des Partners. Neben diesen Befunden nennt der Autor aber auch gegenteilige Meinungen, in welchen hoher Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung genannt werden. Letzterem schließt sich Retzlaff (2010) an und weist darauf hin, dass Partnerschaften in Folge der Belastungen durch die Behinderung des Kindes auch stärker werden können (RETZLAFF, 2010).

#### Belastungen von Alleinerziehenden

Alleinerziehende sind in den meisten Fällen größeren Belastungen durch mangelnde Unterstützung in der Betreuung und Pflege des behinderten Kindes ausgesetzt als Eltern in einer Paarsituation. In der Regel sind es Mütter die sich in der Situation der Alleinerziehenden befinden. Geringere Entlastungsmöglichkeiten und knappere finanzielle Ressourcen sowie soziale Isolation und Vorurteile wirken stark belastend auf die Lebenssituation von Ein-Eltern-Familien. Knappere Ressourcen erschweren z.B. die Organisation von entlastenden Pflegediensten. Mit der Behinderung des Kindes ist oftmals eine permanente Betreuung und Beaufsichtigung verbunden, wodurch die Pflege sozialer Netzwerke oder das Verfolgen eigener Interessen erschwert wird (RETZLAFF, 2010).

#### Die Situation von Geschwisterkindern

Viele Eltern belastet die Sorge, dass die Geschwisterkinder durch die hohe Beanspruchung der Eltern in der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes, vernachlässigt werden. Nach Heckmann (2004) kann jedoch nicht von einer generellen Bedrohung der Beziehung zu den Geschwisterkindern ausgegangen werden. Vielmehr finden sich sowohl positive und persönlichkeitsstabilisierende als auch negative Effekte auf die Entwicklung und Lebenssituation von Geschwisterkindern. Als negativer Effekt erweist sich neben der drohenden Vernachlässigung von Seiten der Eltern die Gefahr, dass Geschwisterkinder auf Kosten eigener Bedürfnisse frühzeitig Erwachsenenaufgaben übernehmen müssen. Die Konsequenz sind mögliche negative psychosoziale Auswirkungen wie u.a. Lernstörungen, psychosomatische Erkrankungen, ein negatives Selbstbild oder eine spannungsreiche Beziehung zu den Eltern. Gleichmaßen nennt der Autor positive Effekte wie Toleranz, Geduld und Empathie. Des weiteren eine Neigung zu erhöhtem sozialem Engagement, eine frühzeitige Reife und Sensibilität zu sozialen und humanen Einstellungen und ein hohes Maß an Selbstständigkeit (HECKMANN, 2004).

#### Belastung und soziales Netzwerk

Ein außerfamiliäres Netzwerk ist besonders hinsichtlich der Bewältigung von Belastungen von großer Bedeutung für die Eltern. Negative Auswirkungen der Behinderung können durch soziale Unterstützung abgemildert werden. Nach Heckmann (2004) ist mit dem sozialen Netzwerk allgemein eine Statusvermittlung verbunden. Neben der Stärkung ihres Selbstbildes erhalten Eltern behinderter Kinder durch eine gute soziale Unterstützung eine Bestätigung in

ihrer Elternrolle. Soziale Netzwerke von Familien mit behinderten Kindern sind meist weniger groß als diejenigen von Familien mit nicht behinderten Kindern. Mögliche Ursachen für die mangelnde Einbindung können die verstärkte Binnenorientierung der Familien sein oder eine ablehnende Haltung der Umwelt gegenüber den Familien. Ein weiterer Grund besteht darin, dass es Eltern behinderter Kinder aufgrund des hohen Aufwandes an Pflege und Betreuung ihres Kindes häufig erschwert wird, ihre sozialen Kontakte angemessen zu pflegen und aufrecht zu halten. Weitere relevante Merkmale zur Aufrechterhaltung von sozialen Netzwerken, sind notwendige materielle, zeitliche und kognitive Voraussetzungen.

### **3.3 Zusammenfassung**

In Kapitel 3 wurde erarbeitet, dass die Belastungen mit denen Eltern behinderter Kinder, insbesondere eines Kindes mit Down-Syndrom, konfrontiert sind, sehr vielfältig ausfallen können. Desweiteren sind Belastungen nicht als statisch festliegend anzusehen, sondern unterliegen mit der Zeit Veränderungen und können zyklisch bzw. phasenweise wiederholt auftreten (RETZLAFF, 2010).

Im Verlauf ihres Lebens müssen betroffene Familien vielfältige kritische Lebensereignisse bewältigen, wie z.B. die Diagnosemitteilung oder Übergänge in neue Lebensphasen. Insbesondere die Mütter sind chronischen Alltagsbelastungen durch Pflege und Betreuung ausgesetzt. Insgesamt befinden sich die Eltern in einer chronischen Belastungssituation, welche sich phasenweise zu akuten Krisensituationen entwickeln kann. Belastungen gehen mit der abrupten Veränderung der bisherigen Lebenslage einher und damit verbundener Konsequenzen, wie der Neufindung der Elternrolle oder der Veränderung familialer und sozialer Strukturen. Die inneren und äußereren familiären Beziehungen werden sehr vielseitig beschrieben. Hinsichtlich der Partnerschaft der Eltern oder der Situation von Geschwisterkindern werden sowohl positive als auch negative Auswirkungen genannt. Tendenziell ist bei Familien mit einem behinderten Kind eine stärkere Binnenorientierung innerhalb der Familie und eine Verkleinerung und Intensivierung der sozialen Netzwerke vorzufinden (HECKMANN, 2004).

Nach Heckmann (2004) ist der Forschungsstand zur Situation von Familien mit behinderten Kindern von unterschiedlichen Meinungen gekennzeichnet. Die Befunde reichen dabei von einer generellen Gefährdung der Familien bis zum Empfinden der Behinderung des Kindes als unverzichtbare Bereicherung und Teil der Familie. In der Regel erweisen sich die meisten

Familien als sehr flexibel und anpassungsfähig. Auf lange Frist gesehen gelingt es den meisten sich mit ihrer Lebenssituation zu arrangieren und das höhere Maß an Anforderungen sowie die phasenweise auftretenden Krisensituationen zu bewältigen. Die Vielfältigkeit an Belastungen und Lebenslagen betroffener Familien lässt auf ein breites Spektrum an Bewältigungsmechanismen und -prozessen schließen.

## **4 Theorien, Modelle und Konzepte zum Bewältigungsprozess**

Im vorigen Teil wurden unterschiedliche Belastungen mit denen Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom konfrontiert werden können, dargestellt. Kapitel vier beschäftigt sich mit verschiedenen Modellen und Theorien zum Bewältigungsprozess. Im weiteren Verlauf dieser Arbeit sollen die empirischen Ergebnisse in den folgenden theoretischen Teil eingeordnet werden.

Die Forschung, die Bewältigungsprozesse untersucht, ist zu einem kaum überschaubaren interdisziplinären Forschungsbereich angewachsen, welcher zu einer „Ausdifferenzierung einer Fülle heterogener Konzepte und Methoden der Bewältigungsforschung“ (SCHWEIKER, 2001, S.73) geführt hat. Entsprechend der Vielfältigkeit der Bewältigungsforschung ist der Begriff der Bewältigung ebenso vielfältig in der psychologischen Forschung vorzufinden. Häufig in der Literatur genannte Begriffe sind nach Schwarz, Salewski & Tesch-Römer (1997) Begriffe wie ‚Coping‘ und ‚Belastungsverarbeitung‘. Die Autoren weisen aber darauf hin, dass „diese Konzepte nicht immer synonym gebraucht werden, sondern auch begriffliche Abgrenzungen vorgenommen werden“ (ebd., S.1). Eine Erklärung für die Vielfalt der Bewältigungsforschung geht aus den unterschiedlichen Formen der Belastungsarten (körperliche Erkrankungen, psychische Störungen, Verlusterlebnisse, berufliche Belastungen, Alltagsstress etc.) und den damit verbundenen vielfältigen Bewältigungsformen hervor. Entsprechend wurde versucht diese Vielfalt in konkrete Bewältigungsprozesse einzuordnen. Zugänge zur Bewältigungsforschung bieten u.a. das Stresskonzept (LAZARUS, 1966), auf welches später eingegangen werden soll. Weiterhin ist die Handlungstheorie (BRANDSTÄDTER & GREVE, 1992), die Psychoanalyse (STEFFENS & KÄCHELE, 1988), die Emotionsforschung (Laux & Weber, 1990) sowie die Forschung zu kritischen Lebensereignissen (FILIPP, 1995) zu nennen (SCHWARZ, SALEWSKI & TESCH-RÖMER, 1997).

Die Begründung der Auswahl an Theorien und Modellen zum Bewältigungsprozess, welche in dieser Arbeit dargestellt werden sollen, orientiert sich an Hinze (1999). Dem zufolge wird eine einseitige Darstellung der Thematik der Vielseitigkeit des Forschungsstandes nicht gerecht. Nach Hinze (1999) sind Verarbeitungsprozesse komplexe Vorgänge, welche auf verschiedenen, sich wechselseitig beeinflussenden Ebenen des Erlebens und Verhaltens stattfinden und maßgeblich durch das Wahrnehmen und Erleben der Eltern von Behinderung, beeinflusst werden. Entsprechend diesem Postulat folgt zunächst eine Definition der Begriffe ‚Belastung‘ und ‚Bewältigung‘ nach Lazarus & Folkman (1984), welche den primären Zugang



zur Thematik darstellt. Anschließend folgt ein Kapitel über das *kognitiv-transaktionale Copingmodell* (LAZARUS & FOLKMAN, 1984). Nach Hinze (1999) finden Verarbeitungsprozesse weiterhin sowohl bei den Eltern, als auch in der Beziehung zum sozialen Umfeld statt, wobei intrapsychische und interpersonelle Prozesse im gegenseitigen Einfluss stehen. Zusätzlich betont der Autor den Einfluss gesellschaftlicher Normen und Wertvorstellungen auf den Verarbeitungsprozess. Den Bedingungen entsprechend wird das *Familien-Stressmodell* vorgestellt, in welchem Retzlaff (2010) den Ressourcen und Bedeutungsgebungsprozessen eine besondere Stellung im Bewältigungsprozess zuspricht. Weiterhin betont Hinze (1999) den zeitlichen Verlauf von Verarbeitungsprozessen und einen Prozess ständiger Veränderungen des Erlebens und Verhaltens. Dementsprechend sollen auf der Ebene der Bewältigung durch das Individuum die kritisch zu betrachtenden Phasenmodelle vorgestellt werden, mit einem Schwerpunkt auf dem *Spiralphasenmodell* von Schuchardt (1993). Mit dieser Auswahl sollen unterschiedliche, sich ergänzende, aber auch widersprechende Annäherungen an die Thematik ‚Bewältigungsprozesse‘ dargestellt werden und einen Einblick in den Forschungsbereich ermöglichen.

#### **4.1 Definitionen**

Innerhalb der psychologischen Stressforschung werden bei der Definition des Stress-Begriffs unterschiedliche Akzente gesetzt (HINZE, 1999). Eine besondere Sichtweise geht mit der transaktionalen Belastungsdefinition einher. Standen ursprünglich in der Forschung „reiz- und reaktionsbezogene Definitionen von Belastung im Vordergrund“ (HECKMANN, 2004, S.73), beziehen transaktionale Definitionen zusätzlich die subjektive Bewertung der Belastung durch die betroffene Person mit ein. Nachhaltig auf diesem Gebiet haben sich Lazarus & Folkman (1984) mit Bewältigungsstrategien von psychologischem Stress auseinandergesetzt. Daher sollen nun die wesentlichen Grundzüge von Belastung und Bewältigung nach ihrer transaktionalen Belastungsdefinition vorgestellt werden (HECKMANN, 2004).

Unter psychologischem Stress verstehen die Autoren „eine besondere Beziehung zwischen Person und Umwelt, die von einer Person so eingeschätzt wird, dass ihre Ressourcen beansprucht oder überstiegen werden und ihr Wohlbefinden gefährdet ist“ (LAZARUS & FOLKMAN, 1984, S.19, zit. nach HECKMANN, 2004, S.73). Die Definition verweist auf das Ungleichgewicht zwischen den Fähigkeiten der Person sich anzupassen und den an sie gerichteten Anforderungen durch die Belastungssituation. Somit wird nicht jede Situation, die eine Anpassung erfordert, zu einer Belastung, sondern lediglich diejenige, welche durch vor-

20

handene Ressourcen nicht mehr bewältigt werden kann (HECKMANN, 2004). Bewältigung bzw. „Coping“, definieren Lazarus & Folkman (1984) als „sich ständig ändernde, kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen, mit spezifischen internen und externen Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, fertigzuwerden“ (LAZARUS & FOLKMAN, 1984, S.141, zit. nach HECKMANN, 2004, S.74). Die Definition ist von einer Offenheit gekennzeichnet, der zufolge Bewältigung nicht allein der erfolgreiche Umgang mit Belastungen ist. Vielmehr umfasst die Definition jede Form der Auseinandersetzung mit Belastungen und den Bemühungen eine Anpassung zu bewirken.

#### 4.1.1 Zum kognitiven-transaktionalen Copingmodell

Aus der Definition geht hervor, dass Lazarus (1966) und die Forschergruppe um ihn, den kognitiven Prozessen der Bewältigung eine Schlüsselrolle zuweisen. Der wichtigste Punkt hierbei liegt in der Bewertung dessen, was einem zustößt (JELTSCH-SCHUDEL, 1988). Unter „transaktional“ versteht Lazarus (1966), dass Stresserzeugung und -bewältigung als ein „prozesshaftes Wechselspiel von Person und Situation“ (SCHWEIKER, 2001, S.78) zu verstehen sind. Damit wird die Bedeutung der Person-Umwelt-Beziehung deutlich. Nach Jeltsch-Schudel (1988) wird die Bewertung der Situation einer Person dahingehend von der Umwelt beeinflusst, als dass die „Bedrohung sowohl aus der Person wie auch der Umwelt kommen kann, aber auch die Möglichkeiten, mit der Bedrohung umzugehen sowohl in der Person als auch in der Umwelt liegen können“ (ebd., S.52). Damit verbunden ist eine ständige Neueinschätzung der Situation, im Sinne eines Wechselspiels zwischen Person und Umwelt, wodurch eine zeitliche Dimension entsteht (JELTSCH-SCHUDEL, 1988). Ob in einer Situation Stress ausgelöst wird und es zu einem Coping kommt, beschreiben Lazarus & Folkman (1984) als Ergebnis mehrerer Bewertungsprozesse:

In einer *primären Bewertung* (primary appraisal) wird eine Situation beurteilt, ob sie als ‚irrelevant‘, ‚positiv/angenehm‘ oder ‚stressbezogen‘ eingeschätzt wird. Stressbezogene Situationen werden weiterführend erneut bewertet, ob sie eine ‚Bedrohung‘, eine ‚Herausforderung‘ oder einen ‚Schaden/Verlust‘ darstellen. Im Zuge der sekundären Bewertung (secondary appraisal) mobilisiert die Person interne und externe Ressourcen, wie z.B. Moral, Selbstbewusstsein, soziale Netzwerke, fachliche Hilfe. Verfügt die Person nicht über ausreichend Ressourcen für eine Bewältigung, entsteht Stress. Besteht die Möglichkeit zusätzliche Ressourcen zur

Situation einholen zu können, kann es zu einer *Neubewertung* (reappraisal) kommen (LENZIN, 2007).

In Bezug auf das transaktionale Modell von Lazarus & Folkmann (1984) unterscheidet Nusko (1986) vier Bewältigungsformen, die eine lösende oder erleichternde Funktion haben können (JELTSCH-SCHUDEL, 1988):

1. „*Informationssuche* ist die Herausfilterung der Charakteristika einer Stresssituation, deren Kenntnis die Wahl einer Bewältigungsstrategie bestimmt oder zu Neueinschätzung führt. (...)“
2. *Direkte Aktionen* sind alle Aktionen, die auf die eigene Person oder die Umwelt gerichtet sind und vergangenes, aktuelles oder antizipiertes Leid bewältigen. (...)“
3. *Aktionshemmung* stellt als effektive Bewältigung die Unterdrückung eines Handlungsimpulses dar, der die Bedrohung oder den Schaden nur vergrößern würde.
4. *Intrapsychische Bewältigungsformen* schließen die Abwehrmechanismen der Selbsttäuschung (Verleugnung, Projektion, Reaktionsbildung), die Vermeidung und die Versuche der Distanzierung von der Bedrohung (Isolierung, Intellektualisierung, Untätigkeit) ein. Sie besitzen meist lindernde Funktion“ (NUSKO, 1986, S.38, zit. nach JELTSCH-SCHUDEL, 1988, S.53).

## **4.2 Die Familien-Stresstheorie**

Nach Heckmann (2004) bestehen familiäre Belastungs- und Bewältigungsdefinitionen im Wesentlichen aus der Übertragung der transaktionalen Stress- und Copingdefinition auf die „Intimgruppe Familie“ (ebd., S.103). Die Familien-Stresstheorie versteht Anpassung einer Familie an eine herausfordernde Lebenssituation, z.B. die Behinderung eines Kindes, „als Ergebnis einer dynamischen Mobilisierung von Ressourcen in Antwort auf Stressoren, die über die Zeit zu einer neuen Organisation und schließlich einem Gleichgewicht auf einer höheren Ebene führen“ (RETZLAFF, 2010, S.81). Von entscheidender Rolle im Prozess der Anpassung sind weiterhin Veränderungen „auf Ebene der familiären Bedeutungsgebung“ (ebd.).

### 4.2.1 Theoretische Grundlagen der Familien-Stresstheorie

Das ABCX-Modell nach Hill (1949) bildet eine Grundlage der Familien-Stresstheorie und geht davon aus, „dass es keinen linearen Zusammenhang zwischen Stressereignis und der Reaktion auf den Stressor gibt“ (RETZLAFF, 2010, S.81). Von großer Bedeutung für den Anpassungsprozess werden vielmehr die kognitive Einschätzung und Bewertung einer heraus-

fordernden Situation gesehen, welche den Stressor abmildernd oder verstärkend beeinflussen oder sogar zu zusätzlichem Stress führen können.

Im ABCX-Modell ist die Entstehung einer familialen Belastung oder potentiellen Krise (X) von drei Faktoren abhängig: „Dem Ausmaß und der Beschaffenheit des Stressors (A), der Einschätzung der Belastung durch die Familie (C) sowie von den zur Verfügung stehenden Ressourcen (B)“ (HECKMANN, 2004, S.104). Eine Krise kommt demnach dann zustande, wenn keine ausreichenden Ressourcen zur Bewältigung der herausfordernden Situation zur Verfügung stehen bzw. die Ressourcen als nicht ausreichend angesehen werden. Anzumerken ist an dieser Stelle, dass Hill (1949) und frühere Forscher unter Ressourcen lediglich familieninterne Ressourcen verstanden (HECKMANN, 2004), wie z.B. die „Bereitschaft, persönliche Interessen zugunsten von familiären Belangen zurückzustellen“ (RETZLAFF, 2010, S.82) oder dem „Vorhandensein einer starken emotionalen Einheit und Verbundenheit“ (ebd.).

McChubbin & Patterson (1983) kritisierten die Starrheit des Modells und entwickelten das ABCX-Modell zum ABC2X-Modell weiter (RETZLAFF, 2010). Die Belastungen können nicht mehr allein auf den Stressor (A) zurückgeführt werden, sondern müssen demnach weitere Stressereignisse berücksichtigen, welche sich aus Folgeproblemen, bereits vorhandenen Alltagsproblemen und anderen Anforderungen die an die Familie gestellt sind, ergeben (HECKMANN, 2004). Weiterhin werden im ABC2X-Modell familiäre Coping-Aktivitäten und vorhandene Ressourcen als „dynamisierende Komponente“ (HECKMANN, 2004, S.104) berücksichtigt. Eine gelingende Bewältigung, im Sinne der Vermeidung einer Belastung (X), ist demnach mit der Aufgabe verbunden, die verschiedenen Anforderungen in einem Gleichgewichtszustand zu halten. Für Familien in chronischen Stresssituationen bedeutet dies eine immer wieder aufs Neue zu leistende Ausbalancierung der Anforderungen. Eine weitere Erweiterung des Modells ergibt sich aus der Aufteilung der Ressourcen in individuelle, familieninterne und familienexterne Ressourcen, welche später vorgestellt werden (HECKMANN, 2004).

Um den zentralen Stellenwert der Anpassungsleistungen hervorzuheben, entwickelt Patterson (1988) das „Family adjustment and adaption response model (FAAR)“ (RETZLAFF, 2010, S.84) (vgl. Abb.1). Von zentraler Bedeutung in diesem Modell sind die Bedeutungsgebungsprozesse der Stressbewältigung (RETZLAFF, 2010).

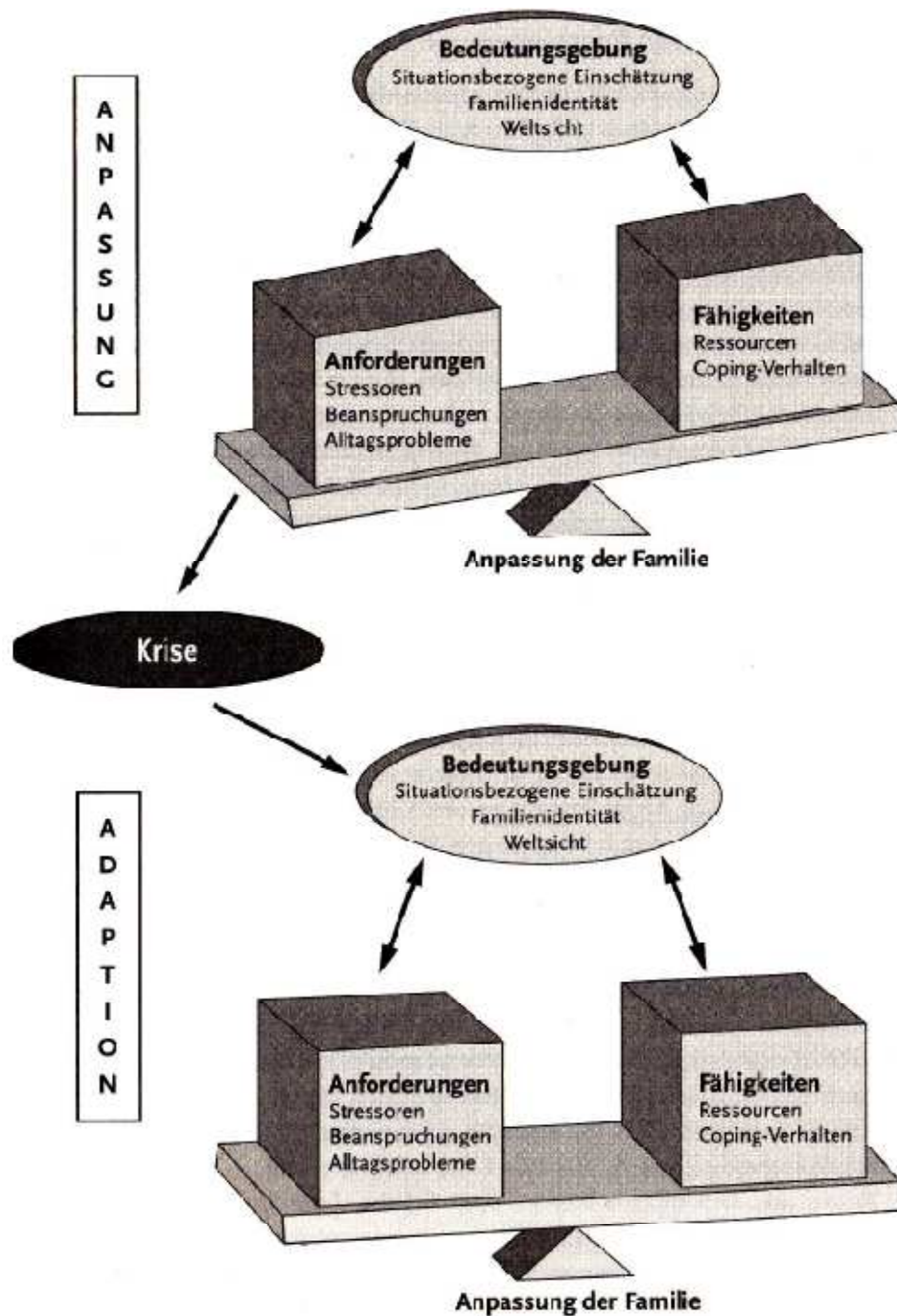


Abb. 1: Das Familienanpassungsmodell (FAAR; nach PATTERSON, 1988)

Nach Retzlaff (2010) sind Familien soziale Systeme mit dem Ziel „einen Gleichgewichtszustand zu erhalten, um den Anforderungen, Stressoren und Belastungen begegnen zu können, die an sie gestellt werden“ (ebd., S.84). Das Modell veranschaulicht, dass eine Krise entsteht, wenn die Familie die vorhandenen Stressoren als mit den verfügbaren Ressourcen nicht auszugleichen bewertet. Mit einer Anpassungsreaktion meint die Familien-Stresstheorie dabei nicht eine einfache Reaktion auf Stressoren, sondern geht davon aus, dass Familien in einer belastenden Situation versuchen „Ressourcen zu mobilisieren, um sich neu zu organisieren

und auf einer höheren Ebene eine neue Balance zu finden“ (RETZLAFF, 2010, S.84). Nach Retzlaff (2010) stehen Familien drei Wege zu Verfügung um eine angemessene Adaption an ihre Lebenssituation zu erreichen und einen Gleichgewichtszustand zu erzielen: „die Aktivierung neuer Ressourcen und Coping-Strategien, eine Entlastung durch Reduzierung der Anforderungen und eine Veränderung der Sichtweise der belastenden Situation“ (ebd., S.84). Diese Anpassungsreaktionen entscheiden darüber, ob Familien von den Belastungen und der Krise überfordert werden oder sich weiterentwickeln und die neue Lebenssituation bewältigen. Retzlaff (2010) weist darauf hin, dass nach einer Krise meist eine relativ stabile Phase folgt, bis neue Anpassungsanforderungen an die Lebenssituation nötig werden. Im Folgenden sollen zwei relevante Faktoren der Familien-Stresstheorie für eine gelungene Anpassung an die Behinderung eines Kindes vorgestellt werden: Die Ressourcen und Bedeutungsgebungsprozesse.

#### 4.2.2 Ressourcen

Ressourcen lassen sich als Bedingungen und Faktoren beschreiben, welche als eine „Kraftquelle zur Gesundheit und zur Befriedigung von grundlegenden Bedürfnissen beitragen“ (RETZLAFF, 2010, S.85). Sie haben eine schützende Wirkung gegen Stress und sind daher bei der Bewältigung von Belastungen von großer Bedeutung. Ressourcen dürfen aber nicht als isolierte, statische Größen verstanden werden, sondern vielmehr als komplex vernetzte, individuell unterschiedlich vorhandene und genutzte Faktoren (RETZLAFF, 2010). In der Literatur sind zahlreiche Unterscheidungen von Ressourcen anzufinden. Während Hill (1949) sich lediglich auf familieninterne Ressourcen fixiert, besteht in der moderneren Forschung ein differenzierteres Spektrum von Ressourcen. McChubbin & Patterson (1983) unterscheiden Ressourcen auf individueller, familieninterner und familienexterner Ebene, welche die sozialen Ressourcen umfasst (HECKMANN, 2004). Retzlaff (2010) nennt weiterhin den Faktor Zeit als übergeordnete Ressource.

Bei den *individuellen* oder *personalen Ressourcen* des Kindes handelt es sich um Faktoren wie den Entwicklungsstand, kommunikative Fähigkeiten oder persönliche Merkmale, wie z.B. positive Charaktereigenschaften. Diese Ressourcen haben eine positive Wirkung auf die Akzeptanz und Annahme der Eltern ihres Kindes (RETZLAFF, 2010). Als individuelle Ressourcen der Bezugspersonen nennt Retzlaff (2010): „physische Gesundheit, Problemlösefertigkeiten, Persönlichkeitsvariablen wie Optimismus, Extraversion, Humor etc. sowie Bildungsstand, sozioökonomischer Status, Überzeugung und Wertvorstellung, Selbstbewuss-

tsein, emotionale Stabilität (...) sowie eine insgesamt positive Sicht des Kindes“ (ebd., S.85-86).

Neben den Ressourcen einzelner Familienmitglieder, verfügt die Familie an sich über Ressourcen. *Interne familiäre Ressourcen* sind u.a. Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, Ausdruck von Emotionen, emotionale Verbundenheit, offene Kommunikation, Qualität der elterlichen Partnerschaft oder eine gute Beziehung zu den Geschwisterkindern (RETZLAFF, 2010).

Zu den *familienexternen Ressourcen* zählen u.a. die materielle und finanzielle Lage der Familie, ein Arbeitsplatz mit Flexibilität in der Arbeitszeitgestaltung, ein geeignetes Wohnumfeld, ggf. eine behindertengerechte Ausstattung der Wohnung, eine gute Erreichbarkeit medizinischer, therapeutischer oder pädagogischer Einrichtungen sowie verfügbare Rückzugsräume in der Familie (RETZLAFF, 2010). Soziale Ressourcen nehmen eine besondere Stellung ein. Retzlaff (2010) unterscheidet unter primären Netzwerken, wie Partner, Familie, Freunde etc., sekundären Netzwerken, wie z.B. Elterninitiativen und tertiären Netzwerken, zu denen professionelle Helfersysteme zählen. Die protektive Wirkung sozialer Netzwerke hängt mit deren Größe und Dichte zusammen. Heckmann (2004) beschreibt den Zusammenhang von Bewältigung und sozialem Netzwerk wie folgt:

*„Die Aktivierung des Netzwerks und seine Nutzung sind somit auch als elterliches Coping im Sinne einer Erschließung von sozialen Ressourcen anzusehen und legt den wechselseitigen Zusammenhang zwischen Coping und sozialen Ressourcen offen. Denn nicht allein durch viele soziale Ressourcen bewältigen Menschen ihre Situation besser. Auch umgekehrt vergrößert sich das soziale Netzwerk, wenn diese durch entsprechende Coping-Aktivitäten aktiviert und genutzt wird.“ (HECKMANN, 2004, S.41)*

Als übergeordnete, erleichternde Ressource nennt Retzlaff (2010) den Faktor *Zeit*, insbesondere deren Verfügbarkeit und Flexibilität. „Frei verfügbare Zeit wird in den Familien eine knappe, äußerst wertvolle Ressource“ (RETZLAFF, 2010, S.87).

#### 4.2.3 Bedeutungsgebungsprozesse im Familienstressmodell

Familien mit behinderten Kindern müssen ihre Wertorientierung neu ordnen. Das ist der entscheidende Moment für das Erreichen eines neuen Gleichgewichts in der Auseinandersetzung mit Belastungen und darüberhinaus für den weiteren Umgang mit künftigen Belastungen. Veränderung in der Bedeutungsgebung betreffen nach Patterson & Garwick (1998) die Einschätzung der Belastungen, das Selbstbild und die Weltsicht der Familie (RETZLAFF, 2010).

Mit zunehmender Zeit werden die stressauslösenden Bedingungen und die zur Verfügung stehenden Ressourcen umgedeutet. Die herausfordernde Situation geht in einen alltäglichen Zustand über und die Behinderung des Kindes kann als ‚normal‘ angesehen werden. Die Eltern sind in der Lage die positiven Aspekte ihres Lebens zu fokussieren. Mehraufwand in der Pflege und Betreuung werden als Alltagsaufgaben gesehen. Das Familienbild steht nicht länger im Schatten einer angestrebten Idealvorstellung von Familie (RETZLAFF, 2010). Auf die Familien-Stresstheorie bezogen, befindet sich die Familie auf der (höheren) Ebene einer „veränderten primären Einschätzung und Bewertung von Stressoren“ (RETZLAFF, 2010, S.88). In manchen Fällen verläuft die Veränderung der Einschätzung von Belastungen negativ. Etwa dann, wenn die Eltern die Behinderung bagatellisieren oder verleugnen (RETZLAFF, 2010).

Die Veränderungen bezüglich der Einschätzung von Stressoren wirken sich auf das Selbstbild der Familie aus. Der einsetzende Alltag führt zu einer Veränderung und Neubewertung der Lebenssituation. Aufgaben und Rollen werden neu verteilt und es etabliert sich ein neues Bewusstsein über Normen und Wertvorstellungen. Statt sich als eingeschränkte oder gar ‚behinderte Familie‘ zu sehen, bildet sich im Lauf der Zeit das Selbstbild, sich als gewöhnliche Familie mit einem Kind mit Behinderung zu sehen (RETZLAFF, 2010). Als Beispiel für ein problematisches Selbstbild nennt Retzlaff (2010) die Fokussierung auf das behinderte Kind und dem darauf ausgerichteten Familienleben, sowie weiterhin ein Selbstverständnis von Familien als „behinderte Familie“ (ebd., S.89).

Die Veränderungen auf individueller und familiärer Ebene führen zu einer veränderten übergeordneten Wertorientierung. Retzlaff (2010) spricht in diesem Zusammenhang von einem „Reframing auf Makroebene, bei dem komplexe Erfahrungen in einen weiteren Betrachtungskontext gestellt werden“ (ebd., S.90). Die Folge einer veränderten Wirklichkeitssicht, in Form der Akzeptanz von Behinderung, ist mit einer entlastenden Wirkung verbunden. Als Beispiel einer solchen Veränderung nennt Retzlaff (2010) eine allgemeine veränderte Bewertung von Leistung.

### **4.3 Phasenmodelle**

Im Kontext von Bewältigungs- und Verarbeitungsprozessen eines kritischen Lebensereignisses existieren mehrere allgemeine Phasenmodelle. Diese beschreiben den Prozess der Auseinandersetzung als ein Durchschreiten verschiedener, festgelegter Phasen oder Stadien. Inner-



halb der Vielzahl an Phasenmodellen gibt es Unterschiede bezüglich der Anzahl und der Abfolge der Phasen. Übereinstimmung besteht bei den unterschiedlichen Modellen meist in der ersten Phase, die häufig als Schock- oder Initialphase beschrieben wird sowie in den letzten Phasen des Modells, welche die Adaption oder Lösung beschreiben (LENZIN, 2007). Phasenmodellen gelten als veraltet und werden in der Literatur häufig kritisiert und in Frage gestellt. Kritisiert werden u.a., eine zu pathologische Orientierung und wenig Flexibilität im Durchlaufen der einzelnen Stadien. Letzteres beinhaltet, dass ein möglicherweise unvollständiges Durchlaufen der Phasen nicht erklärt werden kann, da jede Phase auf der jeweils vorangegangenen aufbauen muss. Weiterhin stehen die meisten Phasenmodelle unter der Kritik den Einfluss einer Vielzahl an internen und externen Variablen auf den Adaptionsprozess nicht ausreichend mit einzubeziehen (HINZE, 1999). Trotz der Kritik erfreuen sich Phasenmodelle einer großen Popularität. Hinze (1999) sieht dies darin begründet, dass die Modelle psychoanalytisch bzw. tiefenpsychologisch orientiert sind, aus klinischer Beobachtung und Erfahrung stammen und den Prozess der Bewältigung stark vereinfacht und somit anschaulich und gut verständlich erklären.

Nach Hinze (1999) verdient das „Spiralphasenmodell“ von Schuchardt (1993) eine gesonderte Betrachtung, da in dem Modell die o.g. Kritikpunkte konstruktiv berücksichtigt werden.

#### 4.3.1 Das Spiralphasenmodell von Schuchardt (1993)

In ihrem Modell beschreibt Schuchardt (1993) die Verarbeitung und Bewältigung eines kritischen Ereignisses als einen spiralförmigen Lernprozess. Hinsichtlich der Dynamik und Komplexität von Anpassungsprozessen wählt Schuchardt die Bezeichnung „Spiralphasen“ und veranschaulicht damit, dass der Lernprozess trotz einer klaren Abfolge der Phasen, ein flexibles Geschehen ist, in dessen Verlauf „sich die Phasen wiederholen, neben- oder miteinander existieren, einander überlagern und ablösen und sich wechselseitig beeinflussen“ (HINZE, 1999, S.171). In ihrem Modell berücksichtigt Schuchardt weiterhin intrapsychische und gesellschaftliche Einflüsse auf den Prozess der Krisenverarbeitung. Demnach ist die Art und Weise, wie einzelne Phasen durchlaufen werden, wie z.B. der Zeitdauer innerhalb einer Phase oder das Erreichen bzw. Nichterreichen der Zielphase, maßgebend mit dem sozialen Kontext der betroffenen Person verbunden. Die Fremdannahme der Krise ist dabei von großem Einfluss auf die Selbstannahme (HINZE, 1999). Aus den Ergebnissen ihrer eigenen Forschung stellt Schuchardt (1993) fest, dass lediglich ein Drittel der befragten Personen ihre

Krise verarbeiten, während zwei Drittel nicht über das Eingangs- oder das Durchgangsstadium herauskamen.

Die erste Phase der in acht Spiralphasen ablaufenden Krisenverarbeitung beschreibt Schuchardt (1993) als das Stadium der *Ungewissheit*. Sie ist geprägt von Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit des Ereignisses und bereitet die betroffene Person allmählich auf die Anerkennung der Krise vor. Zunächst mobilisiert die betroffene Person Abwehrmechanismen um das „uneingestandene Mitgedachte“ (SCHUCHARDT, 1993, S.29) zu verdrängen. Schuchardt (1993) beschreibt das Hauptmerkmal dieses Stadiums als „implizierte Leugnung“ (ebd., S.29).

Die zweite Phase der *Gewissheit* ist von der Ambivalenz einer „verneinten Bejahung“ (SCHUCHARDT, 1993, S.31) gekennzeichnet. Diese beschreibt einen Zustand, in welchem die Mitteilung der Diagnose einerseits rational anerkannt, gleichzeitig emotional aber abgelehnt wird.

*Aggression* ist Titel und Kennzeichen der dritten Spiralphase. Nach Schuchardt (1993) folgen nun im Durchgangsstadium „die ‚emotionalen‘ und ‚ungesteuerten‘ Phasen der vitalen Gefühlsausbrüche“ (ebd., S.33). Die Qual des emotionalen Bewusstseins ist in dieser Phase mit Aggression verbunden. Da die Ursache der Aggression nicht direkt angreifbar ist, sind die Gefühlsausbrüche auf die betroffene Person selbst, oder auf andere Personen gerichtet.

Die vierte Phase ist als *Verhandlung* beschrieben. Verschiedene Aktivitäten und Maßnahmen werden initiiert, in der Hoffnung, „aus der Ohnmacht angesichts der ausweglosen Situation herauszukommen“ (SCHUCHARDT, 1993, S.34).

Mit dem fünften Stadium ist die Phase der *Depression* erreicht. Die Unausweichlichkeit der Krise wird emotional erkannt. Gefühle wie Verzweiflung, Resignation, Trauer über den Verlust und zukünftig Aufzugebendes sowie Angst davor stellen sich ein. Begleitet ist diese Phase von einer „grenzenlosen Traurigkeit, der sog. *Trauerarbeit*“ (SCHUCHARDT, 1993, S.35f), welche die Annahme des Schicksals vorbereitet.

Das Erreichen des Zielstadiums mit der sechsten Phase ist mit der *Annahme* der Krise verbunden. „Die Betroffenen fühlen sich leer, fast willenlos, aber befreit (...) sich neuer Einsicht zu öffnen“ (SCHUCHARDT, 1993, S.36). Die Betroffenen sind nun bereit mit ihrem Schicksal leben zu lernen.

Die in Phase sieben mobilisierte *Aktivität* richtet sich auf die Selbstveränderung der betroffenen Person und beschreibt eine direkte und indirekte „Umschichtung, Umstrukturierung der

Werte und Normen aufgrund der verarbeiteten Erfahrungen“ (SCHUCHARDT, 1993, S.37). Dieser Aspekt erinnert an die in Kapitel 4.2.3 thematisierten Bedeutungsgebungsprozesse.

Das Spiralphasenmodell endet schließlich mit Erreichen der achten Phase der *Solidarität*. Diese beschreibt Schuchardt (1993) damit, dass Betroffene in eigener Initiative, selbst in der Gesellschaft verantwortlich handeln wollen und ihre „individuelle Eigenart“ (ebd., S.37) anerkennen.

Für Schuchardt (1993) ist die Erkenntnis „Wir handeln, wir ergreifen Initiative...!“ (ebd., S.38) Ausdruck einer erfolgreichen Krisenverarbeitung, im Sinne einer gelungenen Integration.

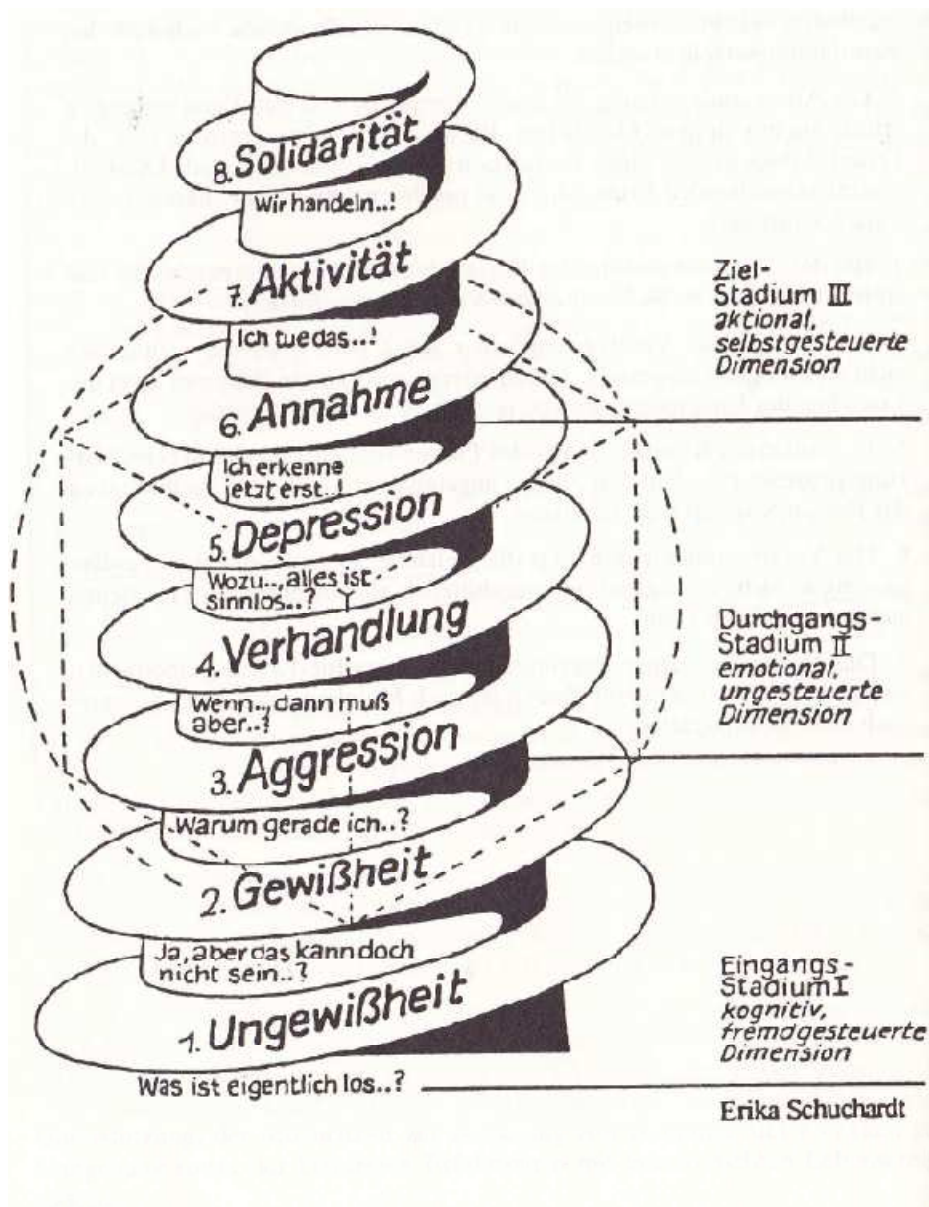


Abb.2: Krisenverarbeitung als Lernprozess in acht Spiralphasen (nach SCHUCHARDT, 1993)

## 4.4 Zusammenfassung

Kapitel 4 beschäftigt sich mit Theorien und Modellen über Bewältigungsprozesse. Einen primären Zugang zur Thematik liefert das kognitiv-transaktionale Verständnis von Belastung und Bewältigung nach Lazarus & Folkman (1984), welche der subjektiven Bewertung der belastenden Situation durch die betroffene Person eine zentrale Rolle hinsichtlich der Verarbeitung zuschreiben. Daran anknüpfend wird auf das *kognitiv-transaktionale Copingmodell* nach Lazarus & Folkman (1984) eingegangen. Unter transaktional wird ein prozesshaftes Wechselspiel von Person und Situation verstanden. Die Autoren beschreiben mehrere Ebenen der Bewertung, welche in Verbindung mit dem Vorhandensein von Ressourcen darüber entscheiden, ob eine Situation als Stress empfunden wird oder nicht. Nusko (1986) leitet daraus vier Bewältigungsformen ab: Informationssuche, Aktionshemmung, direkte Aktionen und intrapsychische Bewältigungsmechanismen. Am kognitiv-transaktionalen Copingmodell anknüpfend wird die Familienstress-Theorie vorgestellt. Diese findet ihre theoretische Begründung in dem ABCX-Modell (HILL, 1949) und dem ABC2X-Modell (McCHUBBIN & PATTERSON, 1983), welches von Patterson (1988) zum „Family adjustment and adaption response model (FAAR)“ weiterentwickelt wird. Diese Modelle beschreiben den Bewältigungsprozess nicht als Reiz-Reaktions-Geschehen, sondern berücksichtigen die subjektive Bewertung der Situation und vorhandene bzw. fehlende Ressourcen betroffener Personen, welche durch eine Neubewertung in ein neues Gleichgewicht zu bringen sind. Eine gelungene Bewältigung im Sinne der Familienstress-Theorie besteht darin, dass Familien in belastenden Situationen Ressourcen mobilisieren, sich neu organisieren und auf einer höheren Ebene eine neue Balance finden (RETZLAFF, 2010). Die zentralen Faktoren dafür bestehen einerseits in der Mobilisierung von Ressourcen und andererseits in den Bewertungsprozessen der Familie auf unterschiedlichen Ebenen. Eine weitere Herangehensweise zur Bewältigungsforschung stellen die stark umstrittenen Phasenmodelle dar. Sie sind in der Bewältigungsforschung stark verbreitet, da sie u.a. in stark vereinfachter Form verschiedene Stadien der Trauer und Auseinandersetzung darstellen, weshalb sie auch in dieser Arbeit unter Berücksichtigung aller Kritiken verwendet werden. Eine gesonderte Stellung wird dabei dem *Spiralphasenmodell* von Schuchardt (1993) zugesprochen, das die Auseinandersetzung mit einer herausfordernden Situation in einem acht Stadien umfassenden Lernprozess darstellt. Das Modell beschreibt psychische Prozesse der Anpassung an ein kritisches Lebensereignis, vom anfänglichen Schock, bis zur Annahme und wiedergewonnenen Aktivität in der Gesellschaft.

## 5 Entwicklung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung

### 5.1 Die Forschungsmethode

Mayring (2002) beleuchtet in seinem Buch, dass das quantitative Denken brüchig geworden ist. Kritisiert wird an diesem Denken, dass es sich den Dingen annähert, jedoch die Qualität des Gegenstands nicht erfasst. Ein Verständnis des Gegenstands findet im Vorfeld nicht statt. Das qualitative Denken nimmt seit den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts wieder verstärkt zu. Verschiedene Wissenschaften, so auch die Pädagogik, waren von der „qualitativen Wende“ (MAYRING, 2002, S.9) betroffen. Sowohl erziehungswissenschaftliche, als auch soziologische Ansätze, die unter den Begriff der qualitativen Sozialforschung fallen, kritisieren die weit verbreiteten Forschungsinstrumente der Sozialwissenschaften, die die befragten Personen nicht zu Wort kommen lassen. Vielmehr werden die Personen „auf das Reagieren auf vorgegebene Kategorien“ (ebd., S.10) reduziert. Auch in dieser Arbeit steht das qualitative Denken im Mittelpunkt. Die individuell verschiedene Belastungen und Bewältigungsprozesse können mittels qualitativer Forschungsmethoden erkennbar gemacht werden.

Um theoretische Grundlagen qualitativen Denkens zu erfassen, stellt Mayring (2002) Gemeinsamkeiten der verschiedenen qualitativen Ansätze dar und hebt fünf Grundsätze besonders hervor: „Die Forderung stärkerer *Subjektbezogenheit* der Forschung, die Betonung der *Deskription* und der *Interpretation* der Forschungssubjekte, die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen, *alltäglichen* Umgebung (statt im Labor) zu untersuchen, und schließlich die Auffassung von der Generalisierung der Ergebnisse als *Verallgemeinerungsprozess*“ (ebd., S.19). Die Postulate sind allerdings noch zu allgemein, „um in konkrete Handlungsanweisungen münden zu können“ (ebd., S.24). Aus diesem Grund entwickelt Mayring (2002) ausgehend von den Postulaten „13 Säulen qualitativen Denkens“ (ebd., S.24).

Das Postulat der Subjektbezogenheit ist daher wichtig, weil in der Forschung Subjekte den grundlegenden Gegenstand darstellen. Häufig geschieht es, dass die Subjekte aus den Augen verloren werden, wobei sie eigentlich „Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchungen“ (MAYRING, 2002, S.20) sein müssen. Die Orientierung am Subjekt wird weiter differenziert in die „*Ganzheit* des Subjekts“ (ebd., S.24), der immer Beachtung geschenkt werden soll und in die „*Historizität*“ (ebd.), bei der das Subjekt in seiner historischen Dimension betrachtet werden muss. Drittens ist die „*Problemorientierung*“ (ebd.), bei der die Probleme des Subjekts mit berücksichtigt werden, von Bedeutung.

Nach Mayring (2002) ist die Deskription die Beschreibung des Gegenstands einer Forschung, die bestenfalls am Anfang einer Analyse steht und ausführlich und genau sein muss. Die Differenzierung der Deskription unterscheidet sich in der „*Einzelfallbezogenheit*“, der „*Offenheit*“ und „*Kontrolle*“ (MAYRING, 2002, S.24f.). Wenn der Gegenstand einer Forschung beschrieben wird, muss zunächst einmal der einzelne Fall in den Blick genommen werden und es ist maßgeblich, dem Gegenstand offen zu begegnen, jedoch die einzelnen Schritte zu kontrollieren. Das Postulat der Deskription wird in dieser Untersuchung erfüllt, da vor der Untersuchungsdurchführung der theoretische Rahmen als Gegenstand der Forschung erhoben wurde.

Nach Mayring (2002) ist des Weiteren das Postulat der Interpretation von Bedeutung um den Gegenstand der Untersuchung komplett erschließen zu können. Das Postulat wird in dieser Untersuchung durch die Analyse und Interpretation der Untersuchungsergebnisse im sechsten Kapitel erfüllt. Vor allem wenn verbales Material, so auch ein Interview, einer Analyse unterzogen wird, ist die Interpretation von großer Bedeutung. So kann in der Forschung nie völlig vorurteilsfrei gearbeitet werden. Demnach muss das „*Vorverständnis*“ (Mayring, 2002, S.25) hinsichtlich des Gegenstandes dargestellt werden. Ferner bedeutet die Interpretation auch, dass „*Introspektion*“ (ebd.), also die eigene Erfahrung mit dem Gegenstand, mit eingebracht werden kann. Auch der Grundsatz der „*Forscher-Gegenstands-Interaktion*“ (ebd.), bei dem sich der Forscher aktiv mit dem Forschungsgegenstand auseinandersetzt, ist wichtig, um das Postulat der Interpretation zu erfüllen.

Überdies sollten die Gegenstände humanwissenschaftlicher Forschung, wenn möglich immer in ihrer natürlichen und alltäglichen Umgebung untersucht werden, denn „der Mensch reagiert im Labor anders als im Alltag“ (MAYRING, 2002, S.22) und weist somit nie seine natürliche Verhaltensweise auf. Deswegen muss beachtet werden, Untersuchungen im alltäglichen Leben der Menschen durchzuführen, um Verzerrungen der Realität gering zu halten. Laut Mayring (2002) muss das Postulat der Alltagsorientierung nicht weiter ausdifferenziert werden.

Das Postulat der Verallgemeinerung stellt sich als das Schwierigste heraus, denn in der qualitativen Forschung wird im Gegensatz zur quantitativen Forschung mit geringeren Fallzahlen gearbeitet. Die Art und Weise der Begründung, warum und wofür die Ergebnisse der Forschung gültig sind, ist von besonderer Bedeutung. Nach qualitativem Denken muss die Verallgemeinerbarkeit „immer im spezifischen Fall begründet werden“ (MAYRING, 2002, S.23). Die Verallgemeinerung wird weiter ausdifferenziert „durch die Forderung nach *argumentativer Verallgemeinerung*“ (ebd., S.25) bei der es darum geht, die Generalisierung der Ergebnis-

se zu begründen. Weiter wird das Postulat „durch den Verweis auf die Möglichkeiten der *Induktion*“ (ebd.) differenziert, wobei weitere Verfahren eingesetzt werden, um die Verallgemeinerung zu stützen. Und schließlich findet eine Differenzierung „durch die Formulierung eines *Regelbegriffs* als Ziel der Verallgemeinerung an Stelle eines starren Gesetzesbegriffes“ (ebd.) statt.

Diese Differenzierungen der Postulate, die Mayring (2002) auch als die „methodischen Säulen“ bezeichnet, stellen den Rahmen qualitativen Denkens dar und helfen bei der weiteren Auswahl des Erhebungsverfahrens, das nun dargestellt wird.

## 5.2 Die Erhebungsmethode

Um Informationen über Belastungen und Bewältigungsprozesse und die damit verbundenen Erfahrungen von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu erhalten, sollte eine Befragung mit den Personen stattfinden. Beim qualitativen Interview kann der Interviewer, im Gegensatz zum quantitativen Interview, auf gesagte Aspekte der befragten Personen eingehen. Die Interviewpartner haben die Möglichkeit eigene Gedanken frei zu formulieren. Dadurch ist die Situation des qualitativen Interviews durch Offenheit und Freiheit gekennzeichnet. Die Rollenverteilung zwischen Interviewer als fragende und Interviewpartner als antwortende Person ist demnach nicht so starr zu sehen, wie im quantitativen Interview (LAMNEK, 2010). Ein weiterer Grund weshalb das Interview als qualitative Methode der Datenerhebung gewählt wurde besteht darin, dass die Absicht dieser Untersuchung nicht darin liegt, repräsentative Aussagen zur Thematik zu treffen, sondern stattdessen anhand qualitativer Aussagen typische Fälle darzustellen.

Da es sich bei der Befragung um die Darstellung eines Problembereichs handelt, wurde das *problemzentrierte Interview* als Methode der Datenerhebung gewählt. Nach Witzel (1985) handelt es sich bei diesem Verfahren um „eine Methodenkombination bzw. – integration von qualitativem Interview, Fallanalyse, biographischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse“ (ebd., S.230), welche den Problembereich unter verschiedenen Bedingungen betrachtet. Im Rahmen dieser Untersuchung wird die Verwendung unterschiedlicher Methoden vernachlässigt und der Schwerpunkt auf das problemzentrierte Interview als eine Einzelmethode gesetzt. Lamnek (2010) sieht den wesentlichen Unterschied des problemzentrierten Interviews zum narrativen Interview in der Auseinandersetzung mit der Thematik vor der Durchführung der eigentlichen Untersuchung. Während beim narrativen Interview idealer-

weise das wissenschaftliche Konzept aus den Ergebnissen der Datenerhebung aufgebaut wird, basiert die Datenerhebung beim problemzentrierten Interview auf einem im Vorfeld erhobenen wissenschaftlichen Konzept, welches durch in der Untersuchung gewonnenen Informationen modifiziert werden kann (LAMNEK, 2010).

*„Methodologisch gesehen wird also die streng induktive Vorgehensweise ohne Prätermination durch den Forscher im narrativen Interview beim problemzentrierten Interview mittels einer Kombination aus Induktion und Deduktion mit der Chance auf Modifikation der theoretischen Konzepte des Forschers abgelöst.“ (LAMNEK, 2010, S.333)*

Im Vorfeld wurde anhand relevanter Informationen für die Untersuchung aus der Literatur ein theoretisches Konzept erstellt. Aus diesem Konzept wurde im Weiteren ein Interview-Leitfaden abgeleitet, welcher im Verlauf des Interviews als Orientierungsrahmen dient und dem Interviewer als Gedächtnisstütze dienen soll (WITZEL, 1985). Folglich wird durch den Interviewleitfaden die Offenheit des Gesprächs sichergestellt. Der Leitfaden darf dabei nicht als starres Gerüst gesehen werden, sondern vielmehr als Orientierung und muss im Einzelfall variabel behandelt werden können. Bei einem offenen Interview haben die Interviewpartner freie Antwortmöglichkeiten und können bei Bedarf ihre Sicht der Dinge frei erzählen. Der Interviewer muss dabei flexibel auf verschiedene Äußerungen reagieren und gegebenenfalls auf Aussagen, die im Leitfaden nicht vorgesehen waren, aber von Interesse sind, näher eingehen. Schließlich ist die Aufzeichnung des Interviews durch ein Aufnahmegerät unumgänglich, um darauffolgend die inhaltliche Analyse korrekt durchführen zu können (LAMNEK, 2010).

Die Besonderheit des Erzählprinzips im problemzentrierten, wie auch im narrativen Interview, besteht darin, dass die „Bedeutungsstrukturierung der sozialen Wirklichkeit (...) dem Befragten allein überlassen“ (LAMNEK, 2010, S.333) bleibt. Der Interviewer stimuliert bzw. grenzt den interessierenden Problembereich durch offene Fragen ein und bietet dem Erzählenden somit, im Sinne der Subjektbezogenheit Mayrings (2002), die Freiheit selbst über konkrete Inhalte des Interviews zu entscheiden. Beabsichtigt wird damit, „dass die theoretische Konzeption des Forschers gegenüber den Bedeutungsstrukturierungen des Befragten offen bleibt“ (LAMNEK, 2010 S.333) und eine „verzerrende Wirkung“ (ebd.) der Realität vermieden wird. Abschließend wird die soziale Realität mit dem theoretischen Konzept verglichen und dieses ggf. modifiziert, revidiert oder neu orientiert (LAMNEK, 2010).

Witzel (1985) beschreibt vier bzw. fünf Phasen des problemzentrierten Interviews: In der *Einleitung* soll zunächst der zentrale Problembereich und der Ablauf des Interviews festgelegt werden. In der folgenden Phase, der *allgemeinen Sondierung*, soll der Befragte durch eine



Aufnahme des Problembereichs durch den Interviewer zu Erzählungen angeregt werden. In der dritten Phase, der *spezifischen Sondierung*, stehen dem Interviewer drei Möglichkeiten zur Verfügung, die Erzählungen des Befragten nachzuvollziehen und zu vertiefen (LAMNEK, 2010). Mittels *Zurückspiegelung* gibt der Interviewer genannte Inhalte in eigenen Worten wieder, um der befragten Person die Möglichkeit zu gewähren, die Deutung des Interviewers „zu kontrollieren, zu modifizieren oder zu korrigieren“ (LAMNEK, 2010, S.334). Durch die *Verständnisfrage* können ggf. Unklarheiten ausgeschlossen werden. Mittels der *Konfrontation* mit Unklarheiten oder Widersprüchen besteht eine weitere Methode die Inhalte des Gesprächs aufzugreifen. Allerdings gilt es, diese Methode mit Vorsicht anzuwenden, um eine gute Atmosphäre des Gesprächs nicht zu gefährden. In einer vierten Phase wird das bislang auf Erzählungen basierende Interview nun ggf. durch *direkte Fragen* erweitert (LAMNEK, 2010). „Hier kann der Interviewer direkte Fragen zu Themenbereichen stellen, die der Befragte bislang noch nicht von sich aus genannt hatte“ (LAMNEK, 2010, S.334). Witzel (1985) verweist auf die Möglichkeit, im Vorfeld der vier Phasen einen *Kurzfragebogen* durchzuführen, um den Einstieg in das Gespräch zu erleichtern und die Phase der direkten Frage einzugrenzen und somit den Schwerpunkt auf den erzählenden Teil des Interviews zu legen.

### 5.3 Die Gütekriterien

Es bedarf genereller Kriterien, welche wissenschaftstheoretische Aspekte von Untersuchungsmethoden erfassen und sie somit vor diesem Hintergrund vergleichbar machen. Dadurch wird gewährleistet, dass „die Qualität des Weges zur wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung durch bestimmte Methoden“ (LAMNEK, 2010, S.127) festzustellen ist. Nach der kritischen Betrachtung der klassischen Gütekriterien, erläutert Mayring (2002) allgemeine Gütekriterien, die sich aus Überlegungen zur qualitativen Forschung entwickelt haben. Im Folgenden soll auf diese, insofern sie die vorliegende Forschung betreffen, eingegangen werden.

Damit die Forschung auch für andere Personen nachvollziehbar ist, muss das Verfahren der Untersuchung genau dokumentiert werden. Das Kriterium der „*Verfahrensdokumentation*“ (MAYRING, 2002, S.144) ist in der qualitativen Forschung essenziell. Denn hier „ist das Vorgehen viel spezifischer auf den jeweiligen Gegenstand bezogen“ (ebd., S.145). Die genaue Dokumentation des Verfahrens, die auch in dieser Arbeit durchgeführt wurde, betrifft die Ausführung des Vorverständnisses, der Forschungsmethode und der Datenerhebung.

Auch die Interpretation spielt in der qualitativen Forschung eine wichtige Rolle. Zu beachten ist deswegen, dass bei der Begründung der Interpretation argumentativ und nicht willkürlich vorgegangen wird. Das Kriterium wird deshalb „*Argumentative Interpretationsabsicherung*“ (MAYRING, 2002, S.145) genannt und ermöglicht eine Einschätzung der Qualität.

Zwar sind qualitative Ansätze durch Offenheit gekennzeichnet, jedoch darf auch bei dieser Art der Forschung nicht unsystematisch vorgegangen werden. „Auch qualitative Forschung muss sich an bestimmte Verfahrensregeln halten, systematisch ihr Material bearbeiten“ (MAYRING, 2002, S.145). „*Regelgeleitetheit*“ (ebd.) bedeutet aber ebenso wenig, dass sich der Forscher unter allen Umständen an die Regeln halten *muss*. Auch die vorliegende Arbeit ist von festen Regeln geleitet. So wurden der theoretische Rahmen der Untersuchung im Voraus festgelegt und bei der systematischen Auswertung berücksichtigt.

Wie das Postulat der Alltagsorientierung zeigt, ist es vor allem in der qualitativen Forschung wichtig, Subjekte in ihrer natürlichen Umgebung zu erforschen. Auch das Gütekriterium der „*Nähe zum Gegenstand*“ (MAYRING, 2002, S.146) bestätigt dies und wird in dieser Untersuchung erfüllt, da alle Interviews in der natürlichen und alltäglichen Umgebung der Befragten stattgefunden haben (MAYRING, 2002).

#### **5.4 Die Zielgruppe der Untersuchung**

Lamnek (2010) nennt Kriterien, nach denen die zu befragenden Personen ausgesucht werden sollen. Eines dieser Kriterien ist, dass es in der qualitativen Forschung nicht um die Repräsentativität, sondern um typische Fälle geht. Generalisierende Aussagen können hier nicht gemacht werden, jedoch sind „Generalisierungen im Sinne von Existenzaussagen (Es gibt...)“ durchaus möglich“ (LAMNEK, 2010, S.350). Auch in der vorliegenden Untersuchung gibt es, nach den Kriterien von Lamnek (2010), keine repräsentativen Zufallsstichproben. Von Interesse sind einzelne, typische Fälle. Diese werden nach eigenem „Erkenntnissinteresse“ (ebd., S.352) ausgesucht. Repräsentativität ist hier nicht von Bedeutung, vielmehr sind allgemeine Aussagen als „Generalisierungen im Sinne von Existenzaussagen“ (ebd., S.350) zu verstehen. Weiterhin warnt Lamnek (2010) davor, die Befragten aus dem Bekanntenkreis zu rekrutieren, da dies die Gefahr trägt, Inhalte der Interviews zu selektieren und schließlich das Ergebnis verfälscht. In einem weiteren Kriterium fordert Lamnek (2010) eine gewisse Offenheit des

Forschern gegenüber Fällen, welche seinen Vorstellungen nicht entsprechen. Diese sollten vielmehr als die inhaltliche Auswahl ergänzend angesehen werden (LAMNEK, 2010).

Das eigene Erkenntnisinteresse dieser Untersuchung bezieht sich auf Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom. Mit der Absicht diese Zielgruppe zu erreichen, wurde mittels Email Kontakt zu Mitgliedern des Stuttgarter Vereins 46PLUS<sup>2</sup> aufgenommen. 46PLUS ist ein Verein der sich für die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern und Angehörige einsetzt. Ein wesentliches Anliegen des Vereins ist es u.a. eine Hilfestellung für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu bieten. Im Rahmen der Email-Korrespondenz meldeten sich nach kurzer Zeit drei Elternpaare und eine alleinerziehende Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, welche sich zu einem Interview bereit erklärten.

## **5.5 Hypothesen und Fragestellung**

Aus der Auseinandersetzung mit den Belastungen und Bewältigungsprozesse von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom im theoretischen Teil dieser Arbeit entwickelten sich folgende Hypothesen:

1. Der erste Lebensabschnitt mit einem Kind mit Down-Syndrom ist mit erhöhten Stressbelastungen verbunden (vgl. Diagnosemitteilung, Neufindung der Elternrolle, Ungewissheit über neue Lebenssituation etc.).
2. Belastung und Bewältigung sind keine linear zu durchlaufenden und abschließbaren Prozesse, sondern begleiten das Leben der Familie und erfordern eine immer wiederkehrend aufkommende Bewältigung und Anpassung.
3. Die Lebenssituation kann im Laufe der Zeit mit zunehmender Erfahrung und Neubewertung der Lebenslage als „normal“ empfunden werden.
4. Ressourcen (personeninterner, intra- und extrafamiliärer Art) sind von wesentlicher Bedeutung für das Gelingen der Bewältigungs- bzw. Anpassungsprozesse.
5. Alleinerziehende sind in ihrer Lebenssituation multiplen Belastungen ausgesetzt und verfügen über weniger Ressourcen zur Bewältigung.

Zugleich entwickelten sich folgende Fragestellungen, von denen die Untersuchung geleitet wird:

---

<sup>2</sup> 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. siehe Internetseite: <http://www.46plus.de/blog/verein/zielsetzung/>  
Stand: 25.7.2013

1. Mit welchen Belastungen werden Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom konfrontiert?
2. Ist ein Elternteil größeren Belastungen ausgesetzt?
3. Wie bewältigen Eltern ihre Lebenssituation? Lassen sich diese Bewältigungsmuster in die Theorie einordnen?
4. Welche sind relevante Ressourcen beim Bewältigungs- bzw. Anpassungsprozess? Wurden diese von der Theorie erfasst?
5. Bewerten Eltern ihre heutige Lebenssituation anders als zu einem frühen Zeitpunkt des Lebens mit einem behinderten Kind?
6. Welche Zukunftssorgen empfinden die Eltern?

Die Hypothesen und Fragestellungen sind von wesentlichem Einfluss auf die Erstellung des Interviewleitfadens, der im weiteren Verlauf dargestellt wird.

## **5.6 Der Leitfaden zur Durchführung des problemzentrierten Interviews**

Auf der Grundlage der theoretischen Auseinandersetzung mit der Thematik der Untersuchung und den daraus entstandenen Arbeitshypothesen und Fragestellungen wurde der Interviewleitfaden für das problemzentrierte Interview entwickelt.

Der Leitfaden ist in fünf Themenbereiche untergliedert, welche Fragen zu den zwei übergeordneten Fragestellungen („Mit welchen Belastungen werden Eltern durch die Behinderung Down-Syndrom ihres Kindes konfrontiert?“; „Wie bewältigen sie diese Lebenssituationen?“) beinhalten. Der Interviewleitfaden stellt ein Grundgerüst dar und dient der Orientierung und Sicherheit während des Interviews und der späteren Auswertung der erhobenen Daten. Bei der Gestaltung des Leitfadens wurde darauf geachtet, dass es sich um eine Mischung aus offenen und geschlossenen Fragestellungen handelt. Im Sinne des problemzentrierten Interviews können im Verlauf des Gesprächs Aussagen der Befragten aufgegriffen, und durch z.B. „ad-hoc“-Fragen vertieft werden. Weiterhin wurden in den Leitfaden quantitative Elemente in Form von Skalierungsfragen verwendet. Diese bieten konkrete Anhaltspunkte für Vergleiche der Interviews in der Auswertung. Es wurde eine Reihenfolge der Themenbereiche festgelegt, welche aber als flexibel zu betrachten ist. Situationsbezogen kann der Interviewer frei über die Reihenfolge der Themenbereiche verfügen. Lediglich der Anfang und das Ende des Interviews sind festgelegt. Es wurde darauf geachtet den Eltern zu Beginn eine „Aufwärm-Phase“ mit viel Freiheit in der Wahl der Inhalte zu gewähren, über die gesprochen wird. Das Ende des Interviews soll aufgrund der emotional beanspruchenden Thematik – mittels eines

Ausblicks - positiv abgerundet werden. Im Vorfeld der Durchführung des Interviews erhalten die Befragten einen kurzen Fragebogen, in welchem sie Auskunft über grundlegende Angaben zu ihrer Person und Familie, der Behinderung des Kindes, weiteren Belastungen sowie zur Situation der Partnerschaft geben. Diese Informationen sollen als Fakten in die Auswertung des Interviews einbezogen werden. Sie werden aus zeitlichen Gründen dem Interview vorgezogen. Der Fragebogen ist dem Anhang beigelegt und soll hier nicht weiter erläutert werden.

Da die Interviews bei den Eltern zuhause stattfinden, bezieht sich der erste Themenbereich auf die gegenwärtige Situation und die Belastungen im Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom. Die Eltern sollen in diesem ersten Themenbereich ausreichend Zeit erhalten um ausführlich von ihrer derzeitigen Lebenssituation zu berichten. Um hier Erkenntnisse zu erhalten geht es im Einzelnen darum, wie sehr sich die Eltern derzeit durch die Behinderung ihres Kindes belastet fühlen und worin diese Belastungen bestehen. Die Fragen zu diesem Themenbereich lauten u.a.:

- *Können Sie Ihren Alltag beschreiben? Worin bestehen Unterschiede zum Alltag von anderen Familien?*
- *Haben Sie Sorgen hinsichtlich der Zukunft Ihres Kindes?*
- *Wo sehen Sie sich in 20 Jahre?*
- *Was empfinden Sie als größte Belastung?*
- *Können Sie auf einer Skala von 0 bis 10 einschätzen, wie sehr Sie sich zurzeit (durch die Behinderung Ihres Kindes) belastet fühlen?*

Der zweite Themenbereich bezieht sich auf die unterschiedlichen Bewältigungsprozesse der Eltern. Es soll ermittelt werden, welche Personen oder sonstige Faktoren hilfreich sind und das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom unterstützen. In einem weiteren Schritt wird im Sinne des problemzentrierten Interviews auf die im ersten Themenbereich genannten Belastungen eingegangen. Ziel ist es, in Erfahrung zu bringen, wer oder was von den Eltern als Unterstützung und Hilfe in der Auseinandersetzung mit den Belastungen aufgefasst wird. Folgende Fragen sollen in diesem Themenbereich verwendet werden:

- *Was bedeutet für Sie ‚Bewältigung‘?*
- *Wer oder was unterstützt Sie in Ihrem Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom?*
- *Was hat Ihnen geholfen bzgl. der Angst um die Zukunft (Beispiel aus Themenbereich I) Ihres Kindes?*

- *Gibt es Bereiche in Ihrem Leben, die zu einem früheren Zeitpunkt belastend für Sie waren, es aus heutiger Sicht aber nicht mehr sind?*

Mit dem dritten Themenbereich soll das Erleben der Verdachtszeit, Diagnose, Geburt und Folgezeit, hinsichtlich der elterlichen Belastungen, genauer untersucht werden. Es gilt zu ermitteln, was die Eltern in dieser Zeitphase als belastend empfanden, wie die Situation aus heutiger Sicht bewertet wird und mit welchen Konsequenzen sie verbunden war. Hierfür wurden folgende Fragen entwickelt:

- *Wie haben Sie die Mitteilung der endgültigen Diagnose erlebt?*
- *Haben Sie und Ihr Lebensgefährte unterschiedlich auf die Diagnosemitteilung reagiert?*
- *Was haben Sie in dieser Zeit als besonders belastend empfunden?*
- *Können Sie auf einer Skala von 0 bis 10 einschätzen, wie stark Sie sich zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung belastet gefühlt haben?*
- *Inwiefern ist Ihre Beziehung zu Ihrem Partner durch die Geburt Ihres Kindes mit Down-Syndrom beeinflusst worden?*

Der vierte Themenbereich ist auf den vorigen bezogen. Es gilt in Erfahrung zu bringen, welche Personen oder sonstige Faktoren bei der Verarbeitung der Diagnose geholfen haben. Wie bereits im zweiten Themenbereich, sollen auch an dieser Stelle konkret auf die genannten Belastungen eingegangen werden. Dies soll mittels folgender Fragen erfolgen:

- *Wer oder Was hat Ihnen geholfen die Diagnose Down-Syndrom Ihres Kindes zu verarbeiten?*
- *Was hat Ihnen geholfen mit der Ungewissheit (Beispiel aus Themenbereich III) umzugehen?*

Der fünfte und letzte Themenbereich bildet einen Ausblick und soll das Interview möglichst zukunftsorientiert und positiv abrunden, da die Inhalte des Interviews die Eltern mit unangenehmen Gefühlen konfrontieren. Von Interesse sind hierfür Fragen wie:

- *Was würden Sie anderen Eltern mit auf den Weg geben? Würden Sie rückblickend etwas anders machen?*
- *Was wünschen Sie sich für den weiteren Verlauf des Lebens Ihres Kindes?*
- *Was wünschen Sie sich für den weiteren Verlauf Ihres Lebens?*
- *Wenn heute wie durch ein Wunder alles wäre, wie Sie es sich wünschen, was würde sich dann verändern?*

## 5.7 Die Durchführung und Auswertung des Interviews

Das Interview fand in allen vier Fällen direkt bei den Familien zuhause statt. Damit wurde das Postulat der Alltagsorientierung erfüllt. In nur einem Interview nahm der Vater des Kindes teil. Die Mütter der ersten beiden Interviews ließen Ihre Lebensgefährten entschuldigen, da diese aus beruflichen Gründen nicht am Interview teilnehmen konnten. Bei einer Mutter war, aufgrund ihrer Lebenssituation als Alleinerziehende, kein Lebensgefährte anwesend. In allen vier Fällen strahlten die Eltern große Freundlichkeit und Sicherheit in ihrem Auftreten aus und zeigten sich interessiert und offen. Die Thematik der Arbeit schien bei den Eltern auf großes Interesse zu treffen. Bevor das eigentliche Gespräch stattfand, wurden alle Eltern nochmals über den Grund des Interviews aufgeklärt. Es wurde darauf hingewiesen, dass sich das Interview in fünf Themenbereiche gliedert, welche kurz benannt wurden. Außerdem wurde nochmals auf darauf hingewiesen, dass mit den Daten vertraulich und in anonymer Form umgegangen wird. Anschließend wurden die Eltern über den Einsatz des Kurzfragebogens aufgeklärt und dieser anschließend von den Eltern ausgefüllt. Da manche der Eltern in der Vergangenheit bereits an Interviews teilgenommen haben, wurde meines Erachtens nach das Aufnahmegerät schnell vergessen und das Interview konnte ohne Störung durchgeführt werden. Während des Gesprächs übernahm der Forscher die Rolle des Zuhörers, um möglichst wenig Einfluss auf die Interviewpartner zu nehmen. Beim Fragen wurde darauf geachtet, dass die Struktur des Interviews überwiegend von den Interviewpartnern gebildet werden konnte. Während des Interviews tauchten durch das Erzählen der Befragten neue Fragestellungen auf, die im Interviewleitfaden nicht vorgesehen waren. Dadurch wurde auf die Denkweise der Befragten Bezug genommen. Auf andere Fragen wurde vorweg gegriffen, sodass diese im weiteren Verlauf nicht nochmals aufgegriffen werden. Ferner orientierte ich mich an dem Interviewleitfaden, um zu verhindern, dass sich das Interview nicht in für die Untersuchung uninteressante Themenbereiche verlor. Dadurch, dass die Interviewpartner im Zentrum des Interviews standen, wird das Postulat der Subjektbezogenheit erfüllt. Im Sinne des problemzentrierten Interviews wurden im Verlauf des Gesprächs einzelne, relevante Aspekte aufgegriffen und vertieft. Die Interviews dauerten durchschnittlich 60 Minuten. Durch die relativ offene Gesprächsführung und das Aufkommen neuer Fragestellungen war es nötig, den Interviewleitfaden als flexibles Gerüst zu betrachten.

Lamnek (2010) erläutert in seinem Buch, dass es in der qualitativen Sozialforschung nicht nur eine bestimmte Auswertungsmethode gibt. Vielmehr muss für die Untersuchung eine angemessene Auswertungsmethode entwickelt werden, die nun vorgestellt wird.

Nach Mayring (2002) ist der erste Schritt der Auswertung, der der Verschriftlichung des aufgezeichneten Gesprächs dient, die wörtliche Transkription. „Durch wörtliche Transkription wird eine vollständige Textfassung verbal erhobenen Materials hergestellt, was die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung bietet“ (MAYRING, 2002, S.89). Für die Transkription von Texten können viele verschiedene Techniken angewandt werden. Wenn die „inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht“ (ebd., S.91), so auch in dieser Arbeit, wird die Technik der Übertragung in ein normales Schriftdeutsch verwendet. Der Dialekt wird dem normalen Schriftdeutsch angepasst, der Stil wird abgerundet und Satzbaufehler werden möglichst entfernt (MAYRING, 2002).

Kuckartz (2007) zeigt auf, dass eine Transkription festen Regeln unterstehen muss, um wissenschaftlichen Ansprüchen zu genügen. Folgenden Regeln werden für die Transkription festgelegt:

1. Es erfolgt eine wörtliche Transkription. Dialekte werden nicht transkribiert.
2. Die Sprache wird in normales Schriftdeutsch übertragen.
3. Befragte Personen werden anonymisiert.
4. Auslassungspunkte (...) verdeutlichen lange Pausen, Wiederholungen und Auslassungen.
5. Unterstreichungen kennzeichnen besonders betonte Begriffe.
6. Zustimmungen der Interviewerin („Mhm, Aha,...“) und der befragten Person werden nicht transkribiert.
7. Einwürfe werden in Klammern gesetzt.
8. Lautäußerungen (z.B. lachen, seufzen) werden in Klammern gesetzt.
9. Die befragte Person wird durch „B“ (ggf. mit Nummerierung z.B. B4), die interviewende Person durch „I“ gekennzeichnet.
10. Jeder Sprecherwechsel ist zur besseren Lesbarkeit durch einen Absatz getrennt (KUCKARTZ, 2007, S.27f.).

Nach der Transkription erfolgt der zweite Schritt der Auswertung. Nach Mayring (2010) besteht eine Grundform des Interpretierens qualitativer Daten in der Zusammenfassung, welche in dieser Arbeit als qualitative Technik der Datenverarbeitung ausgewählt wurde. Das Ziel der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ist es, „eine große Materialmenge auf ein überschaubares Maß zu kürzen und die wesentlichen Inhalte zu erhalten“ (MAYRING, 2010, S.83). Dies geschieht, indem das Ausgangsmaterial zunehmend mittels Reduktion auf ein höheres Abstraktionsniveau gebracht wird. In mehreren Arbeitsschritten wird das trans-



kribierte Interview mittels Paraphrasierung, Generalisierung, Bündelung und Streichung von Textstellen, auf die wesentlichen Inhalte zusammengefasst (MAYRING, 2010). In einer dritten Auswertungsphase können die Ergebnisse der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse und Kategorienbildung der Interviews untereinander und mit dem theoretischen Teil dieser Arbeit verglichen werden (MAYRING, 2010). Es werden Aussagen der Befragten zu den einzelnen Kategorien zusammengestellt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet.

## 5.8 Das Categoriesystem

Nachdem die Interviews wörtlich transkribiert und einer inhaltlichen Reduktion unterzogen wurden, können die Zusammenfassungen schließlich anhand eines Categoriesystems, analysiert und interpretiert werden. Bei der Bestimmung der einzelnen Kategorien, in welche Textstellen eingeordnet werden können, sind neben den Zielen und Hypothesen, auch der Kurzfragebogen und die Inhalte der Interviews ausschlaggebend. Bei der Interpretation muss darauf geachtet werden, dass argumentativ vorgegangen wird. Dadurch wird das Gütekriterium der „*Argumentative(n) Interpretationsabsicherung*“ (MAYRING, 2002, S.145) erfüllt. Wie bereits im Zusammenhang mit der Darstellung der Zielgruppe dargestellt wurde, geht es in dieser Untersuchung nicht um Repräsentativität, sondern um einzelne Fälle. Verallgemeinernde Aussagen sind als „Generalisierungen im Sinne von *Existenzaussagen* (Es gibt...)“ (LAMNEK, 2010, S.350) zu verstehen.

Die Transkription der Tonbandaufzeichnung wird nach folgenden Kategorien untersucht:

### 1. Kategorie: „Erhöhter Betreuungs- und Pflegeaufwand“

Die erste Kategorie beschreibt einen zentralen Aspekt des Lebens von Eltern eines Kindes mit Behinderung. Wie bereits in der Theorie dargestellt, übernimmt die Behinderung oftmals eine zentrale Stellung in der Familie. Sämtliche Aspekte des Lebens, z.B. die Gestaltung des Alltags oder die Arbeitszeit der Eltern, sind von der Versorgung und Betreuung des behinderten Kindes abhängig. Eine Konsequenz daraus ist, u.a. ein erhöhter Betreuungs- und Pflegeaufwand. Letzteres betrifft in der Regel besonders die Mütter, welche daher eine Art Monopolstellung in der Familie beziehen, die häufig mit einem Verzicht persönlicher Bedürfnisse verbunden ist und daher eine gängige Belastungsquelle darstellt. Als Subkategorien zählen weiterhin Aspekte die die Entwicklung des Kindes sowie den Vergleich dessen Entwicklungsstandes mit anderen Kindern betreffen. Des weiteren Belastungen, welche auf Schwierig-

keiten in der Zusammenarbeit mit Ämtern, Arbeitgebern und öffentlichen Einrichtungen basieren.

## 2. Kategorie: „Zukunftssorgen“

Hierbei sind die Aspekte Ungewissheit und Prognose (vgl. Kap. 3.1) von zentraler Bedeutung. Aus diesem Grund werden Äußerungen der Eltern über die Diagnosemitteilung als bereits abgeschlossenes Ereignis, in die Kategorie „Zukunftssorgen“ aufgenommen.

## 3. Kategorie: „Inner- und außerfamiliäre Belastungen“

Diese Kategorie dient als Ergänzung von Kategorie eins. Darunter fallen Belastungen der Eltern, betreffend die innerfamiliäre Situation, wie Schwierigkeiten in der Erziehung, die Situation der Geschwisterkinder, Belastungen in der Partnerschaft sowie gesundheitliche und physische Einschränkungen der Eltern. Weiterhin werden außerfamiliäre Belastungen thematisiert. Dazu gehören der Aspekt der Stigmatisierung von Menschen mit Down-Syndrom, sowie die Sorge um das Bild der Familie in der Öffentlichkeit.

## 4. Kategorie: „Ressourcen“

In dieser Arbeit werden Ressourcen als grundlegende Voraussetzung für eine gelingende Bewältigung angesehen. Kategorie vier ermittelt daher, welche Faktoren von den Eltern als unterstützend und hilfreich angesehen werden. Ressourcen sind von zentraler Bedeutung für die Bewertung von Lebensereignissen und Belastungen, sowie den Umgang mit ihnen.

## 5. Kategorie: „Bewältigungsstrategien“

Im Verlauf der Interviews werden von den Eltern unterschiedliche Reaktionen auf, und Umgangsformen mit belastenden Ereignissen genannt. Diese werden als unterschiedliche Bewältigungsstrategien interpretiert. Dies beinhaltet Aspekte wie: Verdrängung, Bagatellisierung, Wut, Hoffnung, Informationssuche und der Versuch einer Normalisierung der Lebenssituation.

## 6 Analyse und Interpretation der Untersuchungsergebnisse

Im folgenden Kapitel werden Aussagen der Befragten in die jeweiligen Kategorien eingeordnet, analysiert und miteinander verglichen. Zitate sind am jeweiligen Zitatende mit Angaben zur Quelle versehen (z.B.: B2; 60 bedeutet Befragte 2; Absatz 60). Die transkribierten Interviews sind dem Anhang beigelegt.

### 6.1 Erhöhter Betreuungs- und Pflegeaufwand

Eine grundlegende Parallele, welche in allen vier Fällen von den Eltern genannt wird, ist der erhöhte Betreuungs- und Pflegeaufwand eines Kindes mit Down-Syndrom im Vergleich zu einem Kind ohne Behinderung. Berichtet wird von einem erheblich höheren Maß an Betreuung und Pflege in unterschiedlichen Lebensbereichen des Alltags.

*„Weil Max<sup>3</sup> fast nichts alleine machen kann. Er kann gerade die Jacke ausziehen. Aber das ist alles. D.h. es ist wie ein ganz kleines Baby zu haben. Abgesehen davon hat Max eine Darmgeschichte und muss sehr oft gewickelt werden und wird sehr oft wund. Und wenn ich wund sage, meine ich blutend! Das hat er seit dem er zwei Monate alt ist. (lacht) (...) Das mit dem Po ist fast im Vordergrund. (...) Morgens muss ich ihn wie ein Baby aus dem Bett holen und anziehen, wickeln. Ja, Zähneputzen tu ich auch. Füttern... man muss ihn wirklich holen, an der Hand halten.“ (Befragte 2; Absatz 2)*

Im Fall der Befragten 2 (im Folgenden B2 genannt) steht besonders die Pflege des Kindes zentral im Mittelpunkt des Alltags. Der siebenjährige Max leidet seit seiner Geburt an Morbus Hirschsprung, einer Darmfehlbildung, welche in Verbindung mit dem Down-Syndrom auftreten kann. Infolgedessen kann der Betroffene seinen Stuhlgang nicht kontrollieren und trägt bis auf weiteres Windeln. Zusätzlich zu der Erkrankung kommt eine sehr langsame Entwicklung speziell des motorischen Bereichs, welche auf eine äußerst starke Hypotonie zurückzuführen ist, und von der Mutter als besondere Belastung empfunden wird. Aufgrund der starken Hypotonie konnte Max erst mit zweieinhalb Jahren sitzen und mit sechs Jahren laufen. Die eingeschränkte Mobilität des Kindes ist mit gesundheitlichen Belastungen der Mutter verbunden, da diese ihren Sohn viel tragen musste, und wird daher als stark belastend empfunden. Im Vergleich zu Belastungen, die auf einer schwächeren Entwicklung und gesundheitlichen Ein-

---

<sup>3</sup> Aus Gründen des Datenschutzes wurden die in den Interviews genannten Namen willkürlich durch andere ersetzt.

schränkungen des Kindes beruhen, schildert die Mutter B3 eine gegenteilige Position. Für sie stellt die vergleichsweise gute Entwicklung des Kindes eine große Belastung da.

*„Der Kim ist gerade fünf geworden und hat eine sehr gute Motorik, eine außergewöhnlich gute Grobmotorik, er konnte mit zwei Jahren laufen. Am liebsten rennt er und ist wirklich sehr schnell. (...) Dieser Entwicklungsstand und das Spielverhalten und die Trotzphase eines Zweijährigen kommt halt zusammen mit der guten Motorik und das ist ganz schön heftig. (...) das ist etwas, was den Alltag einfach anstrengend macht.“ (B3; 2)*

B3 beschreibt eine Diskrepanz zwischen dem Entwicklungsstand des Kindes und der körperlichen und gesundheitlichen Verfassung der Mutter, welche mit einem erhöhten Maß an Aufsicht verbunden ist und als belastend wahrgenommen wird. B1 spricht in einem ähnlichen Zusammenhang von einer ständigen „Aufsichtspflicht“ (B1; 1), durch welche sie sich besonders deutlich von Eltern nicht behinderter Kinder unterscheidet. Von derselben Thematik berichtet der Vater aus Interview 4 und beschreibt dies wie folgt: „Man muss immer ein bisschen in Alarmbereitschaft sein, wie so eine freiwillige Feuerwehr (B4; 3).“

Deutlich betont wird ausnahmslos von allen Befragten, dass das Down-Syndrom an sich, keinesfalls eine Belastung darstellt. Stattdessen machen die Eltern verständlich, dass die Behinderung mit ihren Konsequenzen als normal angesehen wird. Dazu äußert eine Mutter auf die Frage inwiefern Sie sich durch das Down-Syndrom belastet fühlt: „Durch das Down-Syndrom selber überhaupt nicht. Natürlich ist die Entwicklung anders und das bringt Schwierigkeiten in den Alltag. Aber das Down-Syndrom selber gar nicht“ (B3; 10). Diese Aussage scheint auf den ersten Blick in einem Widerspruch zu der Einschätzung des momentanen Belastungswertes zu stehen. Dazu sollen die Befragten auf einer Skala von null bis zehn, einen Wert bestimmen, welcher ihren aktuellen Belastungsgrad wiedergibt. Während die Befragten 2 und 4 niedrige Werte angeben, ordnen die Befragten 1 und 3 ihrem momentanen Belastungsgrad den Wert neun zu. B3 erklärt dies wie folgt:

*„Acht bis neun. Mindestens. (...) Weil es eben mehrere Komponenten sind und nicht nur am Down-Syndrom liegt. Eigentlich denke ich das Meiste ist, dass ich eben alleinerziehend bin und, dass ich gesundheitlich eingeschränkt bin (...) er ist einfach sehr schnell und ich komm körperlich schon nicht mehr hinterher. Man muss einfach immer schneller sein, als das Kind in der Erziehung.“ (B3; 18)*

Einen weiteren Aspekt nennt B1, welche als Konsequenz des erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwandes die zentrale Stellung des Kindes im Mittelpunkt des Familiengeschehens als Konflikt- und Belastungspotential beschreibt. Als wesentliches Indiz hierfür beschreibt die Mutter, dass mit dem hohen Betreuungsaufwand zwangsläufig ein Verzicht der anderen Fami-

lienmitglieder auf die Befriedigung eigener Bedürfnisse verbunden ist: „(...) man fängt natürlich dann an, so ein Zusammenleben im Sinne dessen, 'wir schauen, mal wie es dem Kind geht'“ (B1; 10).

#### 6.1.1 Die Monopolstellung der Mütter im Bereich Pflege- und Betreuung des Kindes

Von dem erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwand scheinen eher die Mütter als die Väter betroffen zu sein. Diese Situation wird von den Befragten unterschiedlich bewertet:

*„B4 (Mutter): Das war das Meiste auch immer mein Job. Das war aber auch immer ok. Wir haben immer alles besprochen.“ (B4; 108)*

*„B4 (Vater): Ja, ich bin ja auch oft unter der Woche gar nicht da, sondern irgendwo in Deutschland unterwegs. Von daher.“ (B4; 109)*

In diesem Zitat wird deutlich, dass die Mutter den größeren Anteil an Betreuung und Pflege des Kindes übernimmt, während der Vater arbeitet. Dennoch scheint diese Lebenssituation für die Mutter B4 zufriedenstellend zu sein. Die Mutter B1 beschreibt ein ähnliches Bild, äußert aber in gleichem Maß auch den Wunsch nach mehr Familienleben. Im Vergleich dazu schildert die Mutter B2 einen anderen Zustand:

*„Und das liegt alles an mir. Weil meine Mann ist ja nicht da oder beteiligt sich wenig. Das ist eine große Sorge, dass am Ende, wenn er 18 ist, ich alles falsch gemacht habe und er aneckt. (B2; 12). (...) Ich weiß, dass ich sehr frustriert bin oft, weil ich todmüde bin. Manchmal gerate ich in Rage, damit ich einfach mehr Kraft habe. Das klingt blöd, aber man hat danach mehr Kraft, dann kann man mehr machen. (...) Weil als Frau neigt man dazu, immer was für das Kind zu machen und den Haushalt und überhaupt. Und sich selber vergisst man, aber das ist nicht gut.“ (B2; 80)*

In diesem Zitat wird deutlich, dass die Mutter B2 eine negative Sicht auf ihre Monopolstellung auf das Kind hat. Ein Aspekt den die Mutter nennt, bezieht sich auf die Sorge um die Zukunft und das sie als Mutter versagen könnte. Dieser Aspekt soll an dieser Stelle nicht weiter vertieft werden, sondern fällt unter die Kategorie Zukunftssorgen. Anschließend kommt die körperliche und emotional belastete Verfassung der Mutter zum Ausdruck. Neben Frustration und Müdigkeit beschreibt sie in ihrem Fall weiterhin auch Aggression als Folge ihres erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwandes. Weiterhin kommt in diesem Zitat erneut der Aspekt des Verzichts eigener Bedürfnisse zur Geltung, welcher zwangsläufig mit der Monopolstellung der Mutter für die Pflege- und Betreuung ihrer Kinder verbunden ist. Die alleinerziehende Mutter B3 beschreibt ihre Situation wie folgt:

*„Man kann es nicht auf sich zukommen lassen. Ich muss das Jahre vorher schon planen, was ich eigentlich mache, was wir eigentlich wollen, was ist gut für ihn und muss mich da besprechen. Es kommt einfach nichts von alleine irgendwie. Man macht sich um alles mehr Gedanken.“ (B3; 36)*

In diesem Zitat bringt die Mutter zum Ausdruck, dass die Erziehungssituation einer alleinerziehenden Mutter zwangsläufig mit einem Mehraufwand der einzelnen Person verbunden ist. Als Konsequenz beschreibt die Mutter, dass einzelne Lebensinhalte wesentlich mehr Planung erfordern, was mit einem Mangel an Unterstützung verbunden sein könnte.

## **6.2 Belastungen inner- und außerfamiliärer sozialer Beziehungen**

In den Gesprächen werden unterschiedliche soziale Beziehungen der Befragten als besonders spannungsreich und belastend beschrieben. Diese Bereiche sollen im Folgenden vorgestellt werden.

### 6.2.1 Belastungen in der Partnerschaft

Auf die Frage: „Inwiefern hat die Geburt Ihres Kindes mit Down-Syndrom ihre Partnerschaft verändert?“ fallen die Antworten in allen vier Interviews sehr unterschiedlich aus. Es ist sehr wahrscheinlich falsch davon auszugehen, dass Probleme in der Partnerschaft einzig auf das Down-Syndrom zurückzuführen sind. Dennoch scheint die Behinderung in manchen Fällen eine entscheidende Rolle zu spielen. Die Mutter B3 beantwortet die Frage, ob das Down-Syndrom ihres Kindes die Ursache der Trennung von ihrem damaligen Mann war, in dieser Hinsicht wie folgt: „Das hat mit damit zutun gehabt, aber nicht alleine, das kann man nicht sagen. Es ist halt vorher schon einiges schief gelaufen“ (B3; 20). Im weiteren Verlauf des Gesprächs beschreibt die Mutter, inwiefern die Beziehung zu ihrem Mann durch die Behinderung ihres Kindes beeinflusst wurde.

*„(...) für mich war einfach klar, Gott hat ihn so gewollt und so ist er. Das ist dem Vater eher schwer gefallen. Er wollte es einfach nicht wahrhaben. Er wollte dafür beten, Gott nimmt ihm das ab, oder so.“ (B3; 20)*

Die fehlende Akzeptanz des Vaters, die Behinderung seines Sohnes anzunehmen, führt schließlich nach neun Monaten zur Scheidung der Eltern. Seit diesem Zeitpunkt lebt die Mutter B3 als Alleinerziehende. Eine andere Situation wird von der Mutter B1 beschrieben. Sie

lebt seit vielen Jahren verheiratet mit ihrem Mann, beschreibt aber eine ähnliche Problematik wie Mutter B3:

*„Mein Mann ist 18 Jahre älter als ich, d.h., das hat ihn bezüglich diesem plakativen Bild vom Down-Syndrom, dass die alten Eltern haben, sicher hat es ihn mehr getroffen, als mich. (...) D.h., er hat anfangs erstmal sehr darunter gelitten. Das belastet eine Partnerschaft immer. (B1; 10) (...) Die eine schwierige Sache ist die, dass wir eben eine Konstellation haben, mit diesen knapp 20 Jahren Altersunterschied, die dazu führt, dass mein Mann jetzt schon in zwei Jahren pensioniert ist. Und er eigentlich so: 'Was mach ich jetzt, pensioniert und alles?', irgendwo aus diesem Rahmen jetzt mal raus könnte, auch mal anders Ferien machen. Und das hier nicht geht, weil ja noch zwei schulpflichtige Kinder da sind und ich selber an Schulferien gebunden bin. (...) Also glaube ich spontan nicht an eine wirklich großartige gemeinsame Zukunft. (...) Und das wiederum so ein Punkt ist, dass ich gucken muss, dass der Alltag ohne ihn läuft.(...) Das ist im Moment gerade meine größte Sorge, das hinzukriegen.“ (B1; 50)*

In diesem Zitat beschreibt die Mutter ebenfalls die Annahme der Behinderung des Kindes von dem Vater nach der Geburt, als einen, die Partnerschaft belastenden Faktor. Als Ursache für diese Problematik nennt die Mutter das damalige negative Bild des Vaters gegenüber Menschen mit Behinderung. Als weitere Diskrepanz beschreibt die Mutter B1 den hohen Altersunterschied der Ehepartner. Darin sieht die Mutter die Gefahr, dass ihre Ehe auseinanderbricht. Die Sorge um eine mögliche Zukunft getrennt von ihrem Ehemann, veranlasst die Mutter erneut ein Studium zu beginnen, um die finanzielle Situation und ein Leben ohne den Ehemann meistern zu können. Die Mutter B1 beschreibt darüberhinaus noch einen weiteren, die Beziehung belastenden Faktor:

*„Es ging wirklich damals bei den ganzen Untersuchungen auch ein bisschen auf die Frage hinaus: Wer ist jetzt eigentlich Schuld von den Elternteilen, dass es dann dazu geführt hat? Und ich gehe natürlich davon aus, dass es letzten Endes meine, also mein Körper... (...) Das sind so Punkte, die da so ein bisschen dazu geführt haben, dass ich (...) da erstmal Zeit für mich brauchte. Und das ist natürlich so ein Rückzug. (...) Ich glaube, dass es ähnlich verlaufen wäre, wenn Lea kein Down-Syndrom gehabt hätte. Aber sicher ist das Down-Syndrom immer eine zusätzliche Belastung oder man ist vielleicht empfindlicher.“ (B1; 40)*

Zum Einen betont die Mutter die anfangs erwähnte Problematik, inwiefern das Down-Syndrom als Ursache für Belastungen in der Partnerschaft der Eltern zu sehen ist. Zuvor beschreibt die Mutter die Frage nach der Schuld an der Behinderung, als einen die Beziehung belastenden Faktor. Die Mutter projiziert die Schuld zwangsläufig auf ihren Körper. Damit erfährt sie eine Abwertung ihrer selbst, welche mit einem emotionalen Rückzug gegenüber

dem Partner verbunden ist. Eine andere Art der Belastungen bezüglich der Partnerschaft, beschreibt Mutter B2:

*„Mein Mann hilft mir ganz wenig Zuhause. Das ist ein Reibungspunkt, wo ich sehr oft frustriert bin, weil ich sehr müde bin. (B2; 8) (...) Ja, also er hat sehr viele Sozialphobien. Und er fühlt sich sehr, sehr unbeholfen und geht nie in die Öffentlichkeit mit den Kids. Manchmal mit Steffi aber nie mit beiden und nie mit Max. Er war neulich eineinhalb Wochen daheim in den Schulferien (...). Und er ist nicht vor die Tür gegangen, eineinhalb Wochen lang.“ (B2; 18)*

Im Falle der Mutter B2 ist die Hauptbelastung in der Monopolstellung der Mutter in Bezug auf Pflege- und Betreuung der Kinder sowie Arbeiten im Haushalt zu sehen. Die Mutter beschreibt den Mangel an Unterstützung von Seiten ihres Mannes als einen Reibungspunkt. In diesem Fall ist die Problematik in der Partnerschaft der Eltern in der psychischen Verfassung des Vaters zu sehen, der aufgrund seiner Sozialphobien mit der Erziehung und Fürsorge seines Sohnes mit Down-Syndrom nicht gewachsen zu sein scheint. In Abgrenzung zu den Befragten 1, 2 und 3 beschreiben die Befragten B4 einen anderen Standpunkt. Auf die Frage, inwiefern die Partnerschaft einer Veränderung durch die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom unterlag, antwortete die Mutter B4 wie folgt: „Eine Partnerschaft verändert sich sowieso wenn man ein Kind kriegt. Ich denke mal uns hat es eher zusammengeschweißt“ (B4; 55). Während die Befragten zuvor ihre Beziehungen in Folge der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom eher als konfliktanfällig und spannungsreich beschreiben, vertreten die Eltern B4 einen anderen Standpunkt, indem sie ihre Beziehung durch das Down-Syndrom ihres Kindes vielmehr als gefestigt beschreiben.

#### 6.2.2 Belastung durch eingeschränkte gesundheitliche Verfassung der Eltern

Eine besondere Belastung sieht Mutter B2, in Abgrenzung zu den Befragten 1 und 4, in ihrer eingeschränkten körperlichen und psychischen Verfassung. Aufgrund der langsamen motorischen Entwicklung ihres Sohnes, ist die Pflege- und Betreuung mit einem hohen Maß an körperlicher Anstrengung verbunden, welche schlussendlich zu einer andauernden Schulterverletzung und Rückenproblemen führte. Die Befragte B3 schildert hinsichtlich der körperlichen Einschränkungen, welche mit der Pflege- und Betreuung verbunden sind ähnliche körperliche Symptome. Auf die Frage hin, wie sehr sich die Mutter B2 in der Anfangszeit nach der Geburt belastet fühlte, beschreibt die Mutter ihre damalige psychische Verfassung als äußerst prekär:



*„In der ersten zwei Monaten? Na extrem! Extrem belastet und ich hätte eigentlich nachdem er heimgekommen ist, vielmehr auch psychologische Hilfe benötigt. Weil, es ist so eine Art Trauma. Es ist halt eine Situation, der man nicht entkommen kann. Man muss da durch. Man funktioniert. Man hat auch das andere Kind. Man geht jeden Tag in die Klinik. Man funktioniert, aber man lebt von Adrenalin. Und das drei Monate lang. Das macht krank. Also ich hab gesponnen, als ich heim kam. Weil das Kind war immer das Kind des Krankenhauspersonals. Die letzte zehn Tage war ich auch mit aufgenommen, aber trotzdem musste ich fragen: 'Darf ich ihn jetzt stillen?' Und plötzlich ist man alleine mit dem Kind. Ich hatte ständig das Gefühl da guckt jemand. Bin ich jetzt die perfekte Hausfrau? Und ich hab das Kind vernachlässigt und ständig hausfräuliche Sachen gemacht. Ich habe gesponnen. Ich weiß nicht wo das herkommt.“ (B2; 50)*

In dieser sehr selbstreflektierten Aussage wird der hohe Belastungsgrad der Mutter in der Zeit nach der Geburt deutlich. Als besondere Belastung wird hier erneut der Aspekt der Erkrankung des Kindes genannt. Die erste Lebensphase des Kindes in der Intensivstation hat zur Folge, dass die Mutter diesen Lebensabschnitt als enorm kräftezehrende Erfahrung und große psychische Belastung erlebt. Die Mutter selbst, bewertet ihre damalige Situation als traumatisch und dass sie in dieser Phase psychologische Betreuung hätte in Anspruch nehmen sollen. Diese prägenden Erfahrungen führen dazu, dass die Mutter in der ersten Zeit Zuhause mit dem Kind von den neuen Aufgaben, welche mit der Lebensveränderung verbunden sind, überfordert war. Im weiteren Verlauf des Interviews fällt auf, dass die Mutter nachwievon von starken Selbstzweifeln über ihre Rolle als Mutter geprägt ist. Infolgedessen besuchte die Mutter B2 ihren früheren Psychotherapeuten um Bestätigung in ihrer Rolle als Mutter zu bekommen: „Ich wollte einfach nur, dass jemand von außen, der mich kennt, sagt, ich werde es packen als Mutter. Das war mir wichtig. Wie gesagt, ich habe schon gesponnen. Ich hatte sehr, sehr viele Ängste ob ich es packe. Ob ich die richtige Mama bin“ (B2; 74).

### 6.2.3 Die Situation der Geschwisterkinder

In allen vier Fällen gibt es Geschwisterkinder in den Familien der Befragten. Die Frage, wie die Situation der Geschwisterkinder eingeschätzt wird, und ob diese unter Vernachlässigung zu leiden haben, wird von den Befragten sehr unterschiedlich beantwortet. Für die Mutter B1 befindet sich ihr 14 Jahre alter Sohn ganz klar in einer benachteiligten Position gegenüber seiner Schwester mit Down-Syndrom. Die Mutter versucht dieses Ungleichgewicht durch gezielte Aktivitäten, „kleine Highlights im Alltag“ (B1; 8), allein mit ihrem Sohn, zu kompensieren. Allerdings räumt sie ein, dass diese in letzter Zeit aus zeitlichen Gründen weniger möglich sind. In Abgrenzung dazu beschreiben die Befragten 2 und 4 eine gegenteilige Position. Die Befragten sehen die mit den Kindern verbrachte Zeit als sehr ausgeglichen an.

Die Befragten 1, 2 und 4 beschreiben noch einen weiteren Aspekt. Alle drei Befragten äußerten Sorgen hinsichtlich des sich-verantwortlich-Fühlens der Geschwisterkinder gegenüber ihrem Behinderten Familienmitglied. Den Befragten ist es ein Anliegen, dass sich die Geschwisterkinder in keiner Form für etwas verpflichtet fühlen müssen. Die Mutter B2 sagt in diesem Zusammenhang: „Und ich sage immer wieder: 'Ja, mach was du willst, aber du bist nicht für Max verantwortlich, weil wir haben ihn ins Leben gesetzt. Du musst dein Leben leben.'“ (B2; 14).

#### 6.2.4 Die Sorge um das Bild in der Öffentlichkeit

Als einen weiteren belastenden Punkt beschreiben die Befragten B2 und 3 die Meinung der Öffentlichkeit gegenüber ihrer Familiensituation. Die Mutter B3 beschreibt ihre Sorge wie folgt:

*„(...) dass man es ihm nicht so ansieht, kann da auch ein Nachteil sein. (...) dass die Erwartungen von seiner Umwelt ganz anders sind an ihn. Oder auch an mich, dass die Leute denken, ich kann mein Kind nicht richtig erziehen, weil er halt irgend so ein Trotz auf der Straße macht.“ (B3;52)*

Einerseits besteht für die Mutter die Sorge, dass ihr Sohn in der Öffentlichkeit negative Erfahrungen macht, da in seinem Fall die äußerlichen Merkmale des Down-Syndroms lediglich schwach ausgeprägt sind. Andererseits fürchtet die Mutter um den Ruf ihrer eigenen Person in der Öffentlichkeit. Die Befragte 2 begründet in einem ähnlichen Zusammenhang die Problematik ihres Mannes im Umgang mit dem Sohn mit Down-Syndrom wie folgt:

*„(...) es ist nicht, dass er Max's Behinderung nicht akzeptiert (...), aber er hat Angst, dass die Leute draußen sehen: 'Oh, der hat seine Kinder nicht im Griff, oder so.' Also das denke ich. Er ist so unselbstsicher, wie ich mit 15 Jahren war (lacht). Das ist halt so. Es ist halt nicht böswillig.“ (B2; 20)*

#### 6.2.5 Probleme mit öffentlichen Ämtern und professionellen Dienstleistungen

Als eine weitere Belastungsquelle werden in allen vier Fällen Probleme der Eltern mit öffentlichen Ämtern und professionellen Dienstleistungen beschrieben. In diesem Zusammenhang beschreibt die Mutter B1 die Zusammenarbeit mit den Behörden als äußerst belastende Erfahrung:

*„Also ein halbes Jahr nach der Geburt war die Sache mit dem Behindertenausweis. Das war die größte Katastrophe muss ich ehrlich gestehen, die ich da bei den Behörden er-*

*lebt habe. Das war, würde ich sagen, der belastendste Einschnitt. (...) obwohl sie zwei angeborene Herzfehler hat, dass sie einen Behindertengrad von 50% bekommt und kein B, für Begleitperson. Also als Hilfloose Person eingeschätzt wird, ohne B und dann nur 50%. Die Freundin, die ich kannte, die genau den gleichen Herzfehler hat, die hat 100% bekommen und ein B. Das kann doch nicht sein. (...) Nebenher kam noch der medizinische Dienst wegen Pflegestufe und der hat auch abgelehnt und ich hab dann gesagt, ich hab allein nicht die Kraft. Und da hat sich mein Mann z.B. total zurückgehalten. Der hätte sich da nicht eingesetzt dafür. Ich hab mich dann auch nicht mehr um den medizinischen Dienst gekümmert.“ (B1; 42)*

Als besondere Belastung wird in diesem Zitat die wahrgenommene Willkür beschrieben, mit welcher den Eltern von Seiten der Behörden begegnet wird. Im weiteren Verlauf des Gesprächs stellt sich heraus, dass der Streit schließlich bis vor das Sozialgericht ging und mit einem Zuspruch zu Gunsten der Mutter endete. Als einen weiteren Aspekt, beschreibt die Mutter in diesem Fall erneut ihre Monopolstellung im Bereich der Pflege- und Betreuung des Kindes. Aufgrund der fehlenden Unterstützung ihres Mannes fehlt ihr letzten Endes die Kraft einen weiteren Streit mit dem medizinischen Dienst zu führen. Die Mutter B3 schildert eine ähnliche Erfahrung:

*„Ich hab auch verschiedene Sachen, die auch vor Gericht gehen müssen oder bis es zu einem Vergleich kommt. Gerade mit der Pflegestufe habe ich schon ganz unmögliche Dinge erlebt. (...) da hab ich schon Sachen erlebt, dass in seinem Gutachten lauter Blödsinn drinsteht, wo man sich wirklich wundern muss welche Fachleute... oder dann heißt es, die Fachkraft hat sich verschrieben.“ (B3; 52)*

Neben dem Streit auf rechtlicher Ebene um Ansprüche auf Dienstleistungen und Pflegestufe beschreiben die Mütter B2 und 4 noch einen weiteren Aspekt. Beide Familien machten negative Erfahrungen mit professionellen Dienstleistungen, welche als belastende Erfahrungen beschrieben wurden.

*„Und die konnten nichts damit anfangen, dass da eine glückliche Familie saß, mit einem, nun mal, Kind mit Down-Syndrom und das es denen offensichtlich nicht so viel ausmacht, wie die vielleicht vermutet hatten. Die wollten zum Fördern kommen und haben Sprüche losgelassen wie: 'Ja da kommen schon noch Zeiten, da trauen Sie sich nicht auf die Straße mit Ihrem Kind.' Und sowas. Da hab ich gedacht: 'Was soll das denn?'" (B4; 104).*

*„Das hat mich voll runtergezogen. (...) Und dann konnte der immer die Sachen, die sie mit ihm üben wollte. Das hat die dann immer geärgert, wenn der alles schon konnte. Dann hab ich irgendwann gedacht: ‚Die kann mich doch mal kreuzweiße.‘ Irgendwann*

*lernt man dann: „Ok, das kannst du machen und das musst du nicht machen.““ (B4; 106)*

Die Mutter B4 beschreibt eine Situation, in welcher sie eine mobile Hilfe der Frühförderung als belastende Erfahrung wahrnimmt. Das unprofessionelle Verhalten der Frühförderkräfte ist möglicherweise mit einer veralteten Sicht auf das Down-Syndrom zu erklären. Deutlich wird auch in diesem Beispiel, dass die Unzufriedenheit der Eltern, welche sie in der Zusammenarbeit mit Behörden und professionellen Dienstleistern erfahren, nicht kampflos hingenommen wird. Ganz im Gegenteil beweisen die Eltern, insbesondere die Mütter, einen regelrechten Kampfgeist, welcher sie notfalls bis vor das Gericht führt.

#### 6.2.6 Belastung durch den Vergleich mit Gleichbetroffenen

Wie bereits erwähnt sind alle vier Befragten Mitglieder des Vereins 46PLUS in Stuttgart. Während auf der einen Seite die Solidarisierung mit Gleichbetroffenen von den Befragten als Ressource gesehen wird, soll nun als Belastungsquelle der Aspekt des Vergleichens vorgestellt werden. In den Fällen B2 und 3 beschreiben die Mütter ihre Teilhabe am Verein zwiespältig.

*„(...) es gibt immer diesen Vergleich mit anderen... es klingt blöd, man sollte es nicht machen... (I: Vergleich zu anderen Kindern aus 46PLUS?) Ja. Das ist mein Problem. Das kommt nicht von denen. (I: D.h. der Verein gibt Ihnen Kraft, ist aber auch...) Manchmal eine Belastung. (B2; 24) Ich kenne durch diesen Verein viele. Und ich kenne nur einen Junge, der hat aber auch andere Sachen außer Down-Syndrom und das macht ihn schwächer. Weil er hat auch ein bisschen Autismus. Max hat das nicht, Gott sei Dank. Aber im kognitiven und motorischen ist Max sehr weit zurück. Und das macht natürlich traurig. (...) Und Max wird nie so fit. (...) Das Schlimme war wirklich, als er noch nicht laufen konnte. Weil die anderen Eltern in diesem DS-Verein haben gesagt: 'Oh ja, ich denke immer an dich. Du hast es besonders schwer'. Solche Dinge.“ (B2;8)*

Aus diesem Zitat geht hervor, dass der schwache Entwicklungsstand des Kindes von der Mutter B2 durch den Vergleich mit anderen Kindern verstärkt als Belastung wahrgenommen wird. In umgekehrter Form findet die Mutter selbst Kraft in dem Vergleich ihres Kindes mit einem Kind mit einer schwächeren Entwicklung. Deutlich ist, dass der Entwicklungsstand des Kindes sowohl positiv, als Ressource, wie auch negativ, als Belastung, von den Eltern erlebt werden kann. Die Mutter B3 befindet sich in einer ähnlichen Situation. In ihrem Fall ist es nicht der Entwicklungsstand ihres Kindes, sondern die gegensätzlichen Meinungen der Eltern von 46PLUS über ihren Umgang mit der Problematik, dass sie die Lebendigkeit ihres Sohnes aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen als Belastung empfindet

*„Es ist manchmal auch schwierig, ich möchte ja auch nicht nur in Selbsthilfegruppen tätig sein, oder mich nur mit anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom umgeben, Aber es gibt einfach bestimmte Dinge, die andere nicht richtig nachvollziehen können, wie diese Aufsicht der Weglauftendenz. Da stößt man manchmal weniger auf Verständnis.“ (B3; 60)*

Die Mütter B1 und 4 äußern sich nicht zu dieser Thematik. Daraus wird abgeleitet, dass sie den Aspekt des Vergleichens nicht als belastend empfinden. Das kann u.a. dadurch begründet werden, dass in beiden Fällen von einem positiven Entwicklungsstand ihrer Kinder gesprochen wird.

### **6.3 Zukunftssorgen**

Eine zentrale Zukunftssorge, welche in allen vier Fällen genannt wird, ist die Sorge um die Betreuung und Versorgung des Kindes. Dies betrifft besonders den Zeitpunkt, wenn die Eltern dies nicht mehr selber leisten können. Dazu äußert eine Mutter:

*„Die Sorgen sind ganz klar finanzieller Hinsicht, bzw. betreuungsmäßiger Hinsicht. Mir ist ganz klar, dass ich die Verantwortung für mein Kind ein Leben lang habe. Und das hat dann eben dazu geführt, dass ich schaue, wie ich arbeiten kann. Mir ist völlig bewusst, dass ich irgendwo schauen muss, dass Geld reinkommt für die Familie. Einfach aus dem Grund, weil mein Mann zu alt ist und in zwei Jahren pensioniert wird. Diese Verantwortung, das ist eine hohe Belastung.“ (B1; 18)*

In diesem Fall ist die Sorge um die zukünftige Betreuung mit Sorgen um die finanzielle Situation der Familie verbunden. Die Mutter betont den Aspekt der Verantwortung und deutet an, dass sie die Verpflegung und Betreuung ihres Kindes als ihre Pflicht und Lebensaufgabe empfindet. Zusätzlich erschwert die Altersdifferenz zwischen der den Eltern diese Situation, da die finanzielle Absicherung dadurch einzig zu Lasten der Mutter fällt. Im weiteren Verlauf äußert die Mutter B1 weitergehend die Sorge, dass die Pflege- und Betreuung irgendwann zulasten des Geschwisterkindes fällt. Und beschreibt dies mit den Worten: „(...) das ist etwas, was mich bedrückt, weil ich im Grunde anderen Menschen etwas aufbürde, wofür die schon gar nichts können“ (B1; 48). Eine ähnliche Sichtweise beschreibt Mutter B2. Auch für sie stellt die Pflege- und Betreuung eine Lebensaufgabe dar, welche mit finanziellen Sorgen verbunden ist. Zusätzlich befürchtet sie, dass ihr Kind, wenn sie die Fürsorge nicht mehr selbst aufbringen kann, in falschen Händen ausgenutzt werden könnte. Damit verbunden ist für die Mutter die Sorge, in der Erziehung ihres Kindes zu scheitern. Mehrfach im Gespräch äußerte sie Bedenken bezüglich ihrer erzieherischen Kompetenzen und der Sorge, dass dies zu Ver-

haltensproblemen ihres Kindes führen könnte. Die Mutter B4 schildert ebenfalls Sorgen bezüglich der zukünftigen Lebenssituation ihres Kindes, hat aber gleichermaßen eine zuverlässlichere Sichtweise.

*„(...) es wird sicher Möglichkeiten geben, dass er da in eine Wohngemeinschaft, oder mit einer Partnerin, mit irgendjemand mit gewisser Hilfe da zusammen wohnen kann. Angst davor muss man, glaube ich nicht haben, weil es genug Einrichtungen gibt, die da Hilfe bieten.“ (B4; 21)*

Für Mutter B3 ist die Sorge um die Pflege- und Betreuung ihres Kindes mit ihrem fortgeschrittenen Lebensalter verbunden.

*„Ich mache mir eher Sorge wie lange ich für ihn da sein kann. (B3; 22) (...) Das ich noch lang genug fit bin für ihn. Das ist eigentlich mein größter Wunsch. Ich war ja schon älter, also selbst wenn er jetzt kein Down-Syndrom hätte, werde ich eher nicht mehr so viel von ihm miterleben, wie von meinen anderen Kindern oder Enkelkindern.“ (B3; 96)*

Eine andere Sorge bezüglich der Zukunft ihres Kindes sieht Mutter B4 rückblickend darin, im Bereich der Förderung des Kindes etwas zu verpassen oder falsch zu machen. Die Mutter beschreibt, diese Sorge wie folgt:

*„Am Anfang denkt man immer, man muss alles machen was man so liest. Das ist so: 'Ihr müsst jetzt Krankengymnastik machen und ihr müsst jetzt eine Flut von Ernährungsergänzungen ausprobieren und diese und jene Therapie.' Es ist ziemlich schwierig sich da abzugrenzen und zu sagen: 'Das ist etwas für uns und das nicht.' Das war auch für mich am Anfang schwierig nur das zu machen, wo ich denk das ist das Richtige.“ (B4; 117)*

### 6.3.1 Diagnosemitteilung

Ein Zeitpunkt, den alle Eltern als sorgenreich und unterschiedlich belastend beschreiben, ist der Moment der Diagnosemitteilung. Da diese abrupte Erfahrung für die Eltern häufig mit einer radikalen Veränderung des bisherigen Lebens verbunden ist, fällt der Aspekt Diagnosemitteilung in dieser Arbeit als Subkategorie unter die Kategorie Zukunftssorgen.

Im Falle der Befragten 1, 2 und 4 fand die erste Konfrontation mit einer möglichen Behinderung des Kindes unmittelbar nach der Geburt statt. Anlass dazu waren typische äußerliche Merkmale, wie z.B. die Vier-Finger-Furche oder die Epikanthusfalte, welche die Ärzte dazu veranlassten eine humangenetische Untersuchung einzuleiten. Die Untersuchungsergebnisse wurden im Schnitt fünf Tage nach der Geburt mitgeteilt. Im Falle der Befragten 3 gab es kei-

nen vorläufigen Verdacht, da die äußerlichen Merkmale des Down-Syndroms nur sehr schwach ausgeprägt waren. Die Verdachtszeit bis zur Mitteilung und die eigentliche Diagnosevermittlung wurden von den Befragten unterschiedlich erlebt und beschrieben.

Die Mutter B1 beschreibt den Zeitpunkt um die Geburt des Kindes als eine sehr intensive Lebenserfahrung. Die Behinderung ihres Kindes war im ersten Moment nach der Entbindung für sie erkennbar. Auf die Frage, wie die Mutter diese Situation erlebte, antwortet sie wie folgt:

*„Es war von vornherein diese Freude und diese Verantwortung, weil ich wusste um die-  
se Problematik meines Mannes, generell mit behinderten Menschen. Das war auch im  
Vorfeld ein Punkt, den wir abgesprochen hatten. Ich war der Meinung, als ich von der  
Schwangerschaft wusste, ich war 34, dass ich es diesmal untersuchen lasse. Nur aus  
dem Grund heraus, weil ich um die Problematik meines Mannes wusste.“ (B1; 36)*

Von dem ersten Moment an, steht für die Mutter die Sorge um die Akzeptanz des Mannes im Vordergrund. Ihr eigenes Empfinden wird von der Mutter vernachlässigt. Zu Beginn der Schwangerschaft bestand die Überlegung eine pränatale Diagnostik durchzuführen, welche von ihrem Mann verworfen wurde. Weiterhin beschreibt die Mutter:

*„Das Kind anerkennen war immer da. Aber das Anerkennen, das Gefühl, was ich sofort  
hatte nach der Geburt, war sozusagen ich und mein Kind stehen auf der Seite, dann ist  
hier ein riesen dicker Fluss, eine Brücke gibt es überhaupt nicht, und auf der Seite steht  
die Gesellschaft. Ich habe mich sozusagen durch die Geburt, mit meinem Kind, aus der  
Gesellschaft raus katapultiert.“ (B1; 28)*

Die eigene Annahme des Kindes steht laut diesen Aussagen nie zur Diskussion. Die Sorge der Mutter bezieht sich einerseits auf die Reaktion des Vaters und andererseits darauf, sich mit der Geburt vom gesellschaftlichen Leben isoliert zu haben. Eine ähnliche Situation beschreibt die alleinerziehende Mutter B3, die sich zum Zeitpunkt der Geburt in einer Ehe befand. Bei der Mutter stand nach einer Phase der Verdrängung und Ablehnung der Diagnose ebenfalls die Sorge um die Akzeptanz des Vaters im Vordergrund:

*„Als ich es das erste Mal gehört habe, war das so ein Unglauben. Man kann es sich  
nicht vorstellen. Ich möchte jetzt im Nachhinein sagen, dass Hirn geht da seine eigenen  
Wege. Ich habe es eigentlich ausgeschaltet, das Gespräch. Da kamen zwei Ärzte, sehr  
nette. (...) Das haben sie alles richtig gemacht und haben über das dritte Chromosom  
gesprochen und Trisomie. Und irgendwann habe ich den Ärzten nicht mehr zugehört.  
(...) Ich habe mir gedacht: 'Was erzählen die da, das hat nichts mit mir zu tun.' Bis ich  
dann irgendwann nachgefragt habe: 'Sprechen Sie eigentlich von Down-Syndrom?'  
Weil so Trisomie und Chromosom, da hatte ich irgendetwas im Hinterkopf. Dann sagte  
der Arzt: 'Ja.' Dann hab ich gesagt: 'Das glaube ich nicht. Ich kenne Menschen mit*

*Down-Syndrom, ich sehe ihm das nicht an, das glaube ich nicht.' (B3; 64) (...) Ja das war schon eine Angst um die Zukunft. Es hat wirklich die erste Nacht gedauert. Das war keine ewig lange Phase. Ich hatte sehr damit zu tun, wie eigentlich der Vater damit umgehen wird. Ich hab eigentlich gar keine Zeit gehabt für Trauer.“ (B3;66)*

Die Mutter beschreibt die Phase der eigenen Trauer als untergeordnete Sorge. Die eigene emotionale Situation wird, ähnlich wie bei Mutter B1, von der Sorge um die Akzeptanz des Vaters überschattet. Im Unterschied dazu beschreibt die Mutter B2 eine andere Perspektive des Erlebens:

*„Es ist natürlich ein Schock. Natürlich. (...) Aber natürlich hat man erstmal Angst und die nächsten paar Tage im Krankenhaus waren massiv. Es ist so, als würde man plötzlich in einen dunklen Tunnel kommen, man sieht kein Licht, man denkt: 'So, jetzt ist mein Leben zu Ende. Ich bin nur noch für das Kind da. Weil man hat irgendwie dieses riesige Verantwortungsgefühl gegenüber einem Kind, dass man selber in die Welt gesetzt hat. Das Kind ist immer da. Und natürlich weiß man in dem Moment nicht um die positiven Sachen. Man hat riesige Zukunftsangst und überhaupt die Angst: 'Werd ich das packen?'“ (B2; 44)*

Im Vordergrund des Erlebens von Mutter B2 steht die Zukunftsangst, ob sie als Mutter dieser Lebensaufgabe gewachsen ist. Die Mutter beschreibt die Anfangsphase als ein massives Erleben. Dabei wird eine Art Abschied oder Trauer bezüglich ihres alten Lebens erkennbar. Die Zukunftssorge beschreibt die Mutter als das Aufkommen eines Verantwortungsgefühls gegenüber dem Kind. Diesem ist die Mutter auf emotionaler Ebene zu diesem ersten Zeitpunkt, aufgrund fehlender Zukunftsperspektiven, noch nicht gewachsen. Auf die Frage wie sehr sie sich zu diesem ersten Zeitpunkt belastet fühlte, antwortet die Mutter: „In den ersten zwei Monaten? Na extrem! Extrem belastet und ich hätte eigentlich nachdem er heimgekommen ist vielmehr auch psychologische Hilfe benötigt. Weil, es ist so eine Art Trauma“ (B2; 50). Die Mutter zeigt aus heutiger Perspektive eine sehr reflektierte Sichtweise auf die eigene emotionale Situation in der Folgezeit nach der Geburt. Diese Offenheit und Selbstreflexion kann meines Erachtens nach als Indiz für eine gelungene Adaption an das eingetretene Lebensereignis gewertet werden. Im Vergleich zu den Befragten 1, 2 und 3, welche im Nachhinein von einer gelungenen Diagnosevermittlung berichten, schildert die Mutter B4 die Diagnosevermittlung in ihrem Fall als negatives Erlebnis. Der Verdacht auf eine mögliche Behinderung wird ihr kurz nach der Kaiserschnittoperation überbracht. Die Mutter befindet sich zu diesem Zeitpunkt nicht in der Gegenwart ihres Mannes.

*„Ich war da glaub total benebelt, weil es war dann ein Kaiserschnitt und nach 20 Stunden dann hab ich das erstmal gar nicht schlimm gefunden. Ich glaube, erst am nächsten*



*Tag habe ich dann den ganzen Tag geheult. (B4; 67) Ja, ich glaub ich hab das nicht kapiert. Weil der hat immer gesagt: 'Vielleicht und überhaupt.' Und ich hab mir dann gedacht: 'Nö, das ist einfach nicht so glaube ich.' Am zweiten Tag habe ich dann nur geheult. Da hab ich dann gedacht: 'Oh Gott.' (...) Dann habe ich das irgendwie kapiert. Dann war es aber auch irgendwie wiederum ok. Das dauert vier oder fünf Tage, bis die das Ergebnis haben. Aber als die dann kamen, mit diesem Ergebnis, da war ich dann auch nicht mehr geschockt oder irgendwie, weil da war es dann ok. Da war es gesetzt, da war es dann in Ordnung. Da hat dann die Ärztin (...) gefragt, wieso ich jetzt so gefasst bin. Da hab ich dann gesagt: 'Jetzt ist es klar.' Es war bei mir nur dieser eine Tag, an dem es mir dreckig ging.“ (B4; 81)*

Die Mutter B4 beschreibt die Übergangszeit bis zur endgültigen Diagnosevermittlung, fünf Tage später, als besonders belastend. Damit beschreibt sie den Aspekt der Ungewissheit über den Eintritt des bedrohlichen Ereignisses. Die Endgültigkeit der Diagnose wurde von der Mutter letzten Endes eher als Erleichterung wahrgenommen. Die Hoffnung und das Bangen wurden nun von einer konkreten Diagnose beendet und erleichterten der Mutter die Annahme des Ereignisses.

#### 6.3.2 Krankheit und gesundheitlicher Zustand des Kindes

Eine große Belastung, welche einstimmig von den Befragten genannt wird, ist die Sorge um den gesundheitlichen Zustand des Kindes. Als besonders belastender Faktor, wird von den Eltern die Ungewissheit über den weiteren gesundheitlichen Verlauf des Kindes beschrieben. Dazu beschreibt die Mutter B4 folgende Erfahrung:

*„Ja, ich fand belastend, die Zeit, Ende erste, Anfang zweite Klasse. Da war er ganz viel krank. Da hatte er viele Infekte und wir wussten nicht genau, was ihm fehlt. Da waren wir auch mal im Krankenhaus und es wurde alles Mögliche untersucht. (...) Ich glaube sowas ist sehr belastend, wenn ein Kind mit Down-Syndrom einfach krank ist. Es gibt glaube ich viele Kinder mit Herzfehler, oder mit körperlichen Defiziten, das hat er ja nicht. Ihm geht es ja meistens sehr gut. Das kann ich mir vorstellen, dass das eine große Belastung ist.“ (B4; 15)*

Von der Mutter B2 wird ein weiterer, belastender Aspekt beschrieben. Der kritische Gesundheitszustand des Kindes kurz nach der Geburt, rückt die eigentliche Behinderung in den Hintergrund.

*„Aber es war so am vierten Tag ist Max so krank geworden, wir hätten ihn fast verloren. Und deswegen war ganz, ganz lang diese Krankheit im Vordergrund und nicht die Behinderung. Und dann kam er heim und war extrem untergewichtig, er war extrem apathisch, sehr, sehr lang. Und das mit dem Po war furchtbar. Also furchtbar, das hat*

*geblutet. Das Überleben war im Vordergrund. Er war zehn Wochen in der Intensiv und wir wussten nicht, wie lang er da bleibt. Am vierten Tag musste er im Olgäle<sup>4</sup> eine riesige Operation über sich ergehen lassen.“ (B2; 46)*

Die Befragte 2 befindet sich nach der Geburt in einer kritischen, äußerst belastenden Lebenssituation. In Kapitel 6.2.2 wurden bereits die psychischen Belastungen der Mutter zu diesem Zeitpunkt dargestellt.

## **6.4 Ressourcen**

Im Verlauf der Gespräche wurden im Sine des problemzentrierten Interviews einzelne Äußerungen aufgegriffen und vertieft. Eine häufig gestellte Frage bezog sich darauf, inwiefern die Befragten in kritischen Lebensabschnitten unterstützt wurden. Zusätzlich wurde ermittelt, welche aktuellen Faktoren die Befragten als unterstützend empfinden.

In erster Linie beschreiben die Befragten in allen vier Fällen den näheren Verwandtschafts- und Bekanntenkreis als besonders unterstützende externe Ressource. Der Vater B4 äußerte dazu: „Was ich wirklich sagen muss ist, dass unser Umfeld, die nähere Verwandtschaft und Bekanntschaft, ganz toll mit dem Thema umgegangen sind“ (B4; 112). Im selben Zusammenhang beschreibt die Mutter B1 ihre Situation wie folgt: „Der komplette Familien und Freundeskreis stand hinter der Lea. (...) Die kamen alle her und sagen: 'Es hätte uns genauso treffen können.' Und sind auch recht vorbehaltlos der Lea gegenüber. Der Freundeskreis, den ich hatte, der hat sich toll eingesetzt“ (B1; 24). Das alle Befragten als unterstützende Ressource besonders auf die Akzeptanz von Seiten der Freunde und Verwandte verweisen, könnte auf eine generelle Angst, durch die Behinderung kein normales Leben mehr führen zu können, hinweisen. Die Unterstützung von Seiten des näheren Umfeldes stellt eine bedeutsame Kraftquelle betroffener Eltern dar. Im selben Zusammenhang nennt die Mutter B2 Freundschaften im Internet, welche sie als große Unterstützung empfindet: „Wie gesagt, der Freundeskreis hat eine Mailingliste und ich habe alles aufbewahrt. Auch Internet-Zuspruchs-E-mails habe ich alles aufbewahrt. Und manchmal schaue ich die nochmal an. Und das ist so hilfreich. Einfach der Beistand. Der emotionale Beistand“ (B2; 56). Ein weiterer Aspekt, welcher in allen vier Fällen als unterstützende Ressource genannt wird, ist in der Unterstützung im Bereich der Betreuung des Kindes zu sehen. Dabei schildern die Befragten einerseits Betreuung von Seiten der Verwandten und dem Freundeskreis, andererseits in Form professioneller Betreuungs-

---

<sup>4</sup> Olgahospital Stuttgart

angebote, wie einer Einzelbetreuung des Kindes. Dazu äußerte die Mutter B2: „Er hat, Gott sei Dank, eine Sportpatin, sie kommt da mit dass ich dann ab und zu auch selber schwimmen kann“ (B2; 4).

In Abgrenzung zu den anderen Befragten beschreibt die Mutter B2 einen weiteren Aspekt als Ressource. Für sie erweist sich ihr Glaube an Gott als kraftgebende Quelle:

*„Ich denke zum Einen ganz groß mein Glaube, dass ich einfach auch einen Sinn darin sehe und nicht, dass er jetzt zufällig so entstanden ist, sondern das hat seinen Grund. Er ist kein Produkt des Zufalls, sondern Gott hat einen Plan mit ihm und darauf stehe ich und nehme das so an.“ (B3; 32)*

Gerade der Glaube, beschreibt Mutter B2, hilft ihr die Diagnose Down-Syndrom ihres Sohnes akzeptieren zu können. In ihrem Fall erweist sich der Glaube als hilfreich für die Annahme des Kindes. Im Falle ihres damaligen Mannes verhinderte der Glaube und die Hoffnung auf Heilung dagegen die Annahme des Kindes mit seiner Behinderung, was letzten Endes mit ein Grund für die Trennung der Mutter vom damaligen Ehemann war. Zusätzlich zum Glauben beschreibt die Mutter B3 ihre damalige Lebenssituation in einer Partnerschaft als unterstützend.

*„In diesem Moment war er eigentlich schon für mich unterstützend. 'Das kriegen wir zusammen hin', oder so. In dem Moment habe ich das auch gebraucht. In dem Moment hätte ich nicht schon vorher alleinerziehend sein wollen, oder es schon sicher zu wissen, alleinerziehend zu werden.“ (B3; 70)*

Die Aussage der alleinerziehenden Mutter B3 verdeutlicht, wie sehr die Unterstützung von Seiten nahestehender Personen für die Bewältigung der Lebenssituation hilfreich ist.

Als eine weitere Ressource beschreiben die Befragten in allen vier Fällen die positive Entwicklung ihres Kindes. Die Frage, was er jüngeren Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom mit auf den Weg geben würde, beantwortet der Vater B4:

*„Sie sollen nach dem Bauch handeln und jeden Tag genießen in der Entwicklung des Kindes, weil es eine tolle Zeit ist. Und die Fortschritte zu sehen und nicht zu viel auf irgendwelche Literatur oder irgendetwas, einfach aus dem Bauch raus handeln, genießen und dann werden die Kinder das auch merken und sich wohlfühlen.“ (B4; 118)*

Im selben Zusammenhang beschreibt die Mutter B4 die Zuversicht von Seiten der Ärzte und Therapeuten bezüglich der Entwicklung des Kindes als unterstützend. Gleiches wird von der Mutter B1 als wichtiger Faktor beschrieben, über welchen der Vater, dessen Bild von

Menschen mit Down-Syndrom anfangs sehr negativ besetzt ist, einen Zugang zum Kind gewinnen kann.

*„Was für mich wichtig war, war von vornherein ein guter Kontakt zur Logopädin, weil Leas großes Problem war die Zunge. (...) Diese Einsicht hat auch meinem Mann geholfen, nämlich, dass man etwas tun kann, dass sich das Kind entwickelt, dass es äußerst liebenswert ist und die hat auch einen Charme drauf und ist eigentlich auch ein absolutes Papakind.“ (B1; 10)*

Die Mutter B2 beschreibt ebenfalls die Entwicklung des Kindes als einen unterstützenden Faktor und betont besonders den zeitlichen Aspekt von Entwicklung: „Ja, die Zeit hilft. Die Entwicklung des Kindes. Man sieht, dass es weiter geht. Er entwickelt sich. Man sieht die Entwicklung. Die ist zwar im Zeitlupentempo, aber die ist da“ (B2; 38). Die Mutter B2 beschreibt im selben Zusammenhang die Zusammenarbeit mit einer Therapeutin als äußerst wohltuende Erfahrung. Als besonderen Aspekt sieht die Mutter die Bestätigung von Seiten der Professionellen, als unterstützende Erfahrung. Für die Mutter B3 erwies sich die positive motorische Entwicklung ihres Kindes ebenfalls als unterstützend. Die Erkenntnis über Entwicklungsfortschritte ermöglicht es den Betroffenen eine positive Zukunftsperspektive zu erschließen.

Als eine weitere Ressource werden von den Befragten unterschiedliche inter- und intrapersonelle Ressourcen genannt. Die Mutter B4 beschreibt die Offenheit im Umgang mit der Behinderung ihres Kindes als unterstützenden Aspekt: „Aber wir sind auch immer offen mit dem Thema umgegangen. Die durften immer alles fragen, was sie wollten. Ich glaube, dass ist auch wichtig, dass man offen damit umgeht und nie ein Geheimnis daraus macht“ (B4; 115). Als Beispiel für intrapersonale Ressourcen beschreibt die Mutter B3 ihren Charakter als ehrgeizig und kämpferisch. Allerdings weist die Mutter darauf hin, dass diese Charaktereigenschaften aus der Not heraus erlernt werden mussten, um die ihr zustehenden Leistungen für ihr Kind zu erhalten. Die Mutter B1 beschreibt letztendlich die Charaktereigenschaften ihrer Tochter als unterstützende Faktoren mit den Worten: „Mir hilft konkret, Lea und ihre Art, die einfach so ist, wie sie ist. Und glücklicherweise auch fröhlich und so selbstständig wie möglich“ (B1; 30). Dieselbe Mutter beschreibt noch einen weiteren Aspekt, der sie von den anderen Befragten unterscheidet.

*„Also mein großer Vorteil, oder großes Glück, ist, ich habe eine Arbeitsstelle und bin von daher draußen. (...) Und dann habe ich durch das Studium noch eine ganz andere (...) Ebene. Dort bin ich weder als Mutter, also sicher bin ich als älterer Student in dem Fall auch eher Mutter, aber ich werde dort eigentlich nicht definiert als Mutter und ich*

*werde nicht definiert als Mutter von dem behinderten Kind, sondern ich werde halt definiert als älterer Student. Und das tut ganz gut. Also ich kann mich über völlig andere Dinge unterhalten und es sind auch völlig andere Problematiken da. Nämlich hier tut gerade der PC nicht und das tut natürlich verdammt gut.“ (B1; 20)*

In diesem Fall beschreibt die Mutter B1 eine Umgebung in welcher sie nicht primär die Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom ist. Durch das Studium erhält die Mutter eine Art zweite Identität, durch welche sie Zugang zu anderen Inhalten, Problem- und Beschäftigungsbereichen erhält. Sie erlebt durch das Studium eine Befriedigung der eigenen Bedürfnisse, in dessen Zentrum sich die eigene Person befindet, während im Leben in der Familie stets die Bedürfnisse des Kindes auf Kosten des eigenen Wohls überwiegen. Im selben Zusammenhang beschreibt die Mutter B3 den Faktor „Zeit für die eigene Person“ als eine wertvolle und seltene Ressource: „Eben mehr Zeit zu haben. Als ich nicht mehr gearbeitet habe, einfach mal wirklich selber zum Arzt gehen zu können oder mal selber nach sich zu schauen. Mal wieder Zeit für das eigene Leben finden und etwas machen“ (B3; 50).

## **6.5 Bewältigungsstrategien**

Im Verlauf der Gespräche beschrieben die Befragten unterschiedliche Reaktionen und Verhaltensweisen innerhalb ihrer Lebenssituation mit einem Kind mit Down-Syndrom. Diese werden in diesem Kapitel als Bewältigungsstrategien interpretiert und vorgestellt.

### 6.5.1 Informationssuche

Eine Parallele im Verhalten der Befragten in allen vier Fällen, ist in der Informationssuche zu sehen, welche an dieser Stelle als erste Bewältigungsstrategie vorgestellt werden soll. Unter Informationssuche ist die aktive Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom zu verstehen. Diese findet bei den Eltern auf unterschiedlichen Ebenen statt. Auf dem Kurzfragebogen wurde in drei Fällen angegeben, dass zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung kein Vorwissen über das Down-Syndrom bestand. Die Eltern hatten lediglich eine geringe Vorstellung darüber. Nur die Mutter B3 bestätigte, dass in ihrem Fall bereits Vorwissen bestand, da ein Verwandter das Down-Syndrom hat. Die Mutter B3 beschreibt das Vorwissen als äußerst positiv in Bezug auf die Verarbeitung der Diagnose: „Ich habe wirklich das große Glück gehabt, dass ich zwei Menschen kenne, die das Down-Syndrom haben. (...) Das hat mir schon sehr geholfen“ (B3; 72). Im Vergleich dazu schildert die Mutter B1, wie bereits erwähnt, eine große Problematik,

ausgehend vom fehlenden Vorwissen des Vaters bezüglich des Down-Syndroms, bzw. dessen negative Vorstellungen zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung. Im Falle der anderen Befragten führt die Diagnosemitteilung zu einer intensiven Beschäftigung mit der Behinderung. Der Mutter B2, welche besonders die Folgezeit nach der Geburt aufgrund des ungewissen gesundheitlichen Zustandes ihres Kindes als Belastung erlebte, erklärt in diesem Zusammenhang:

*„Ich habe viel, viel gelesen. Von Anfang an. Er war ja, wie gesagt in der Intensivstation, zehn Wochen. Ich kam rein und mein Baby war nicht bei mir. Was hab ich gemacht? Online. Ganz viel gelesen über diese Down-Geschichte, über Down-Syndrom, sehr, sehr viel.“ (B2; 38)*

Eine ähnliche Situation beschreibt die Mutter B4. Für sie bestand von Beginn an die Suche nach einer bestmöglichen Förderung des Kindes: „Doch, ich les immer ganz arg viel. Ich hab mich immer ganz arg informiert, aber wirklich nur die aktuellen Sachen und wie ich am besten fördern kann und was alles möglich ist vor allem“ (B4; 87). Der Vater äußerte dagegen eine konträre Haltung zur Einstellung der Mutter:

*„Wir sind da total unterschiedlich. Ich hab mich da null irgendwo eingelesen oder sonst irgendetwas. Ich handle da nach meinem Bauchgefühl, was für ihn das Beste ist. (...) Klar, ein richtiges Hintergrundwissen von ihr war schon wichtig.“ (B4; 84)*

Diese Aussage kann als Indiz für geschlechtsspezifische, unterschiedliche Umgangsweisen mit dem Thema Bewältigung gedeutet werden. Während sich die Mutter, möglicherweise aus Angst vor der Fremde der Behinderung und der Ungewissheit über deren Verlauf, aber auch aus Hoffnung auf Möglichkeiten der Förderung, intensiv auf Informationssuche begibt, kann die Haltung des Vaters als Vermeidung der Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom interpretiert werden. Andererseits kann die einseitige Informationssuche auch auf die Monopolstellung der Mutter bezüglich der Betreuung und Pflege des Kindes zurückzuführen sein, da der Vater B4 die Bedeutung vom Hintergrundwissen seiner Frau anerkennt. Eine anderen Aspekt beschreibt die Mutter B1, welche von „Informationspflicht“ (B1; 20) spricht. Damit betont die Mutter, dass die Informationssuche unweigerlich mit einem Kind mit Down-Syndrom verbunden ist, um z.B. die Mittel zu erhalten, die dem Kind zustehen. Gleichmaßen beschreibt die Mutter aber auch, dass aus der Informationssuche Möglichkeiten entstehen, sich aktiv mit dem Kind auseinanderzusetzen, wie etwa durch therapeutische Mittel: „Für mich war das toll, weil ich auf einmal (...) auch aktiv mit dem Kind etwas zu tun. Und nicht zu sagen: 'Ich hab da jetzt ein behindertes Kind und was mache ich?' Deswegen habe ich das

auch sehr genossen, immer wieder eine Intensivwoche zu machen und ansonsten die täglichen Übungen“ (B1; 10).

#### 6.5.2 Versuch den Alltag zu normalisieren

Ein entscheidender Schritt in der Adaption der Lebenssituation besteht darin, einen neuen Lebensalltag zu finden und Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Bei der Auswertung der Interviews werden in allen vier Fällen von den Befragten Versuche geschildert, mit der Behinderung am alltäglichen Leben teilzunehmen.

*„Ich habe eigentlich nie etwas Besonderes mit ihm gemacht. Ich war wie gesagt in einer Krabbelgruppe, dann war ich im Kinderturnen, dann war er hier im Kindergarten. Ich habe das alles ganz normal mit ihm gemacht. Der lief da überall normal mit. Einfach hier mit meinen Freundinnen, mit denen wir immer noch zusammen sind. (...) Und das hat mir einfach geholfen. Das der hier ganz normal...“ (B4; 113)*

Die Mutter B4 beschreibt die Teilhabe am normalen Leben als wichtige Instanz, ein Leben mit der Behinderung des Kindes führen zu können. Im selben Zusammenhang beschreibt die Mutter B4: „Wie gesagt, ich bin ständig mit Max unterwegs, Bus und Bahn. Und es ist so. Das ist mein Leben“ (B2; 68). Die Mutter B1 betont wiederum eine andere Seite.

*„Das Schwierige ist, es sind unheimlich viele Behördengänge und Dinge, die man versucht hinzukriegen, man versucht den Alltag zu bewältigen, man hat dann noch ein anderes Geschwisterkind, was da ist. D.h. man versucht das Ganze ganz schnell in diesen normalen Alltag rein zu kriegen.“ (B1; 40)*

In diesem Zitat betont die Mutter B1 die Pflicht der Eltern, alle Aufgaben unweigerlich schnell in einem normalen Alltag unterzubringen.

#### 6.5.3 Leugnung und Verdrängung

Ebenfalls in allen vier Fällen treffen die Befragten Äußerungen, welche im Folgenden unter der Subkategorie Verleugnung und Verdrängung, als Bewältigungsstrategie interpretiert werden. Die Mutter B3 berichtet davon, sich in der Folgezeit der Diagnosemitteilung in einer Art „Traumwelt“ (B3; 84) befunden zu haben. Diese Phase ist geprägt von Hoffnungen bezüglich der Entwicklung des Kindes. Auf die Frage, wie lange sich die Mutter in dieser Phase befand, äußert sie: „Vielleicht das erste Jahr. Auch jetzt noch“ (B3; 84-86). In diesem Zitat wird deutlich, dass die Mutter B3 Wünsche und Erwartungen hat und aus der Hoffnung über deren Eintritt Kraft bezieht, ihren Lebensalltag zu bewältigen. In diesem Fall wäre es daher sinnvoller

von Hoffnung als Bewältigungsstrategie zu sprechen, als von Verleugnung und Verdrängung. Auch wenn die Mutter die reale Lebenssituation in gewisser Weise durch die Hoffnungen in ihrer Traumwelt verschönt, ist das nicht in erster Linie mit Leugnung oder Verdrängung derselben verbunden. Eine ähnliche Thematik ist im Gespräch mit den Befragten 4 zu finden.

*„B4 (Vater): Du warst schon immer relativ großer Hoffnung, dass es nicht so ist.“ (B4; 80)*

*„B4 (Mutter): Ja, ich glaub ich hab das nicht kapiert. Weil der hat immer gesagt: 'Vielleicht und überhaupt.' Und ich hab mir dann gedacht: 'Nö, das ist einfach nicht so glaube ich.' Am zweiten Tag habe ich dann nur geheult. Da hab ich dann gedacht: 'Oh Gott.' (...) dann habe ich das irgendwie kapiert. Dann war es aber auch irgendwie wiederum ok. (...) Es war bei mir nur dieser eine Tag, an dem es mir dreckig ging.“ (B4; 81)*

In diesem Fall beschreibt die Mutter die erste Reaktion auf die Diagnosevermittlung als Ungläubigkeit. Der von der Mutter beschriebene Ablauf lässt sich in das Phasenmodell (SCHUCHARDT, 1993) einordnen. Nach der ersten Phase der Ungewissheit, welche von der Unannehmbarkeit des Ereignisses gekennzeichnet ist, folgt die Gewissheit und die Phase der Depression, welche Verzweiflung und Trauer beinhalten. In relativ kurzem Abschnitt folgt im Beispiel der Mutter B4 schließlich die Annahme der Diagnose. Im Vergleich dazu beschreibt der Vater hinsichtlich seinem Umgang mit der Diagnose: „Das was drohte, sich negativ entwickeln zu können, hab ich von meiner Seite aus gleich im Keim erstickt“ (B4; 107). Diese Einstellung kann als eine Verdrängung emotionaler Belastungen interpretiert werden. Im Gespräch mit Mutter B2 werden Äußerungen über Belastungen mehrmals mit Kommentaren ergänzt, wie z.B.: „Ich versuche nicht sehr viel darüber nachzudenken (lacht)“ (B2; 32). Auf die Frage nach etwaigen Zukunftssorgen der Mutter antwortet sie: „Man versucht nicht die ganze Zeit darüber nachzudenken, weil er ist erst sieben. Aber das spielt immer eine Rolle. Was ist wenn ich nicht mehr da bin?“ (B2; 14). Im Fall der Mutter B2 wird die Verdrängung als Bewältigungsstrategie erkenntlich. Im weiteren Verlauf des Gesprächs verdeutlicht die Mutter, dass sie sich mehr auf die Bewältigung des Alltages konzentriert, als sich zu sehr mit drohenden zukünftigen Ereignissen zu beschäftigen. Auch diese Haltung wird als Verdrängung von Sorgen gewertet, um mehr Kontrolle über die momentane Lebenssituation zu bewahren. Im Vergleich zu den anderen Befragten kommt es bei Mutter B2 häufig zu Bagatellisierungen, durch welche sie vermutlich versucht ihre eigene Unsicherheit zu überspielen. Im Verlauf des Gesprächs betont die Mutter in mehreren Fällen: „Es gibt Schlimmeres. Ja es gibt Schlimmeres als Down-Syndrom. Wirklich!“ (lacht) (B2; 76). Im Vergleich zu den bisher genannten Fällen, zeugt die Mutter B1 von einer äußerst realistischen Sichtweise auf ihr Kind



und ihre Lebenssituation. Dies bringt sie in einer Warnung gegenüber dem Verein 46PLUS zum Ausdruck, welche Gefahr laufen könnten, dass das Bild über das Down-Syndrom in ein falsches Licht gestellt wird, „dass man denkt: 'Ach die können ja alles und eigentlich sind die ja ganz ok.' Nee, können sie nicht. Und sie sind einfach auch immer wieder auf Hilfen angewiesen“ (B1; 46).

#### 6.5.4 Wut

In den Fällen B1, 2 und 4, schildern die Befragten den Faktor „Wut“, welche folgend als Bewältigungsmechanismus gedeutet wird. Im Fall der Mutter B1 handelt es sich um die Wut des Vaters. Dieser hatte, wie bereits erwähnt, zum Zeitpunkt der Geburt eine sehr negative Sichtweise auf Menschen mit Behinderung. In der Wut bringt der Vater die Frustration über die Geburt seines Kindes mit Down-Syndrom zum Ausdruck:

*„Anhand dieses Bildes war seine Wut verständlich. Seine Wut richtete sich auf der einen Seite natürlich auch auf den Punkt: Hätten wir das vorher wissen können? Hätten wir es doch untersuchen lassen sollen? Waren wir doch so blöd. Auf der anderen Seite, war die Wut sicher auch, er war älter und wusste letzten Endes auch, welche Belastungen das dann bringt, oder welche Einschränkungen vielleicht auch. Und hatte sich an sich auf ein Kind gefreut und nicht auf irgendwie eine Lebensveränderung in dieser Art der Einstellung. Ich glaube da steckt so eine Grundwut drin.“ (B1; 32)*

Die Sorge um die Wut des Vaters führte dazu, dass die Mutter das eigene Empfinden zurückstellte. Dessen wurde sich die Mutter bewusst, als es zu einem Gespräch mit einem Humangenetiker kam, das die Mutter im Nachhinein als eine bedeutsame Erfahrung hinsichtlich der Verarbeitung der Diagnose der Eltern, besonders des Vaters, beschreibt:

*„Der zweite Punkt war, dass mein Mann seine ganze Wut raus lassen durfte und das auch gemacht hat und auch Verständnis geerntet hat von dem Arzt. Und der dann auch gemeint hat, es sei auch ganz klar, dass ich derjenige in dem Moment war, (...) der so als Mittler immer mittendrin stand. (...) Und der Arzt sagte so, ich habe im Moment gar nicht die Möglichkeit zu bewältigen. (...) Dann hat er etwas sehr interessantes gesagt: 'Ein behindertes Kind kriegen ist letzten Endes von der Bewältigung her genau so, als ob ein Kind stirbt. Denn die Erwartung, die man hatte, egal wie, ist aber nicht eingetroffen. Und das was eingetroffen ist, muss man erstmal als solches annehmen. (...) Als er das gesagt hat dachte ich so: 'Jetzt weiß ich wie ich mich fühle.' Das war genau der Punkt, dass ich dachte, ja ok, also ich muss anfangen, nicht nur einfach zu agieren (...), sondern ich muss mir auch eingestehen, dass mein Leben ein völlig anderes ist und dass das eine Arbeit ist, die aktiv und erst mit der Zeit funktioniert. Und es vielleicht auch nicht eben immer gleich sofort funktioniert.“ (B1; 26)*

Durch das Gespräch beim Arzt erhält der Vater die Gelegenheit seiner Wut freien Raum zu lassen, was letzten Endes die Möglichkeit einer Annahme des Kindes ermöglicht. Gleichmaßen erfolgt bei der Mutter eine Einsicht über die eigene Gefühlslage. Sie befindet sich nicht länger in der Position des Vermittlers, sondern kann sich ihrer eigenen Gefühle bewusst werden. Dabei vertreten sowohl der Arzt, als auch die Mutter die Ansicht, die Geburt eines behinderten Kindes mit der Trauer um den Tod eines (Wunsch-)Kindes gleichzusetzen. Im Fall der Befragten B4 kommt es zum Zeitpunkt nach der Geburt zu einem Ausdruck von Wut des Vaters gegenüber den Angestellten im Krankenhaus. Allerdings bezieht die Wut, anders als bei der Befragten 1, nicht auf die Tatsache ein Kind mit Down-Syndrom bekommen zu haben, sondern auf die Art und Weise der Diagnosemitteilung, welche im Fall der Mutter B4 sehr negativ abgelaufen war.

*„Die genauen Wortlaute kann ich jetzt nicht mehr sagen, aber auf jeden Fall jeder, der einen weißen Kittel oder eine Schwester war hat von mir gehört. Der Arzt war schon weg, aber dann bin ich raus und hab ein bisschen auf dem Flur gesucht wer da verantwortlich ist für die Diagnosemitteilung.“ (B4; 70)*

Auch wenn der Vater die Wut auf die gescheiterte Diagnosemitteilung bezieht, kann man sie auch als erste Reaktion auf die mit der Geburt verbundene Ungewissheit, Frustration oder Trauer interpretieren. In einer anderen Situation befindet sich die Mutter B2. In ihrem Fall bezieht sich die Wut nicht auf den Zeitpunkt der Diagnosemitteilung, sondern stellt eine aktuelle Strategie in der Bewältigung der aktuellen Lebenssituation. Die fehlende Unterstützung von Seiten ihres Mannes sowie die körperliche- und psychische Verfassung sind bei der Mutter B2 häufig mit Erschöpfung und Traurigkeit verbunden, welche sie durch Wutanfälle zum Ausdruck bringt. Dabei beschreibt die Mutter ihre Wutanfälle als eine Art Kraftquelle, um die alltägliche Lebenssituation bewältigen zu können: „Wie kriegt man die Kraft her? Manchmal aus der Wut heraus“ (B2; 80).

## **7 Zusammenfassende Darstellung und Reflexion der Ergebnisse**

### **7.1 Zusammenfassung der Untersuchungsergebnisse**

Die Analyse und Interpretation der Interviews ergab folgende Ergebnisse:

Der erhöhte und andauernde Betreuungs- und Pflegeaufwand des Kindes mit Down-Syndrom wird in allen vier Interviews als wesentlicher Unterschied zum Leben von Eltern eines Kindes ohne Behinderung gesehen. In direktem Zusammenhang dazu, wird von den Befragten 1, 2 und 3 die Monopolstellung der Mutter in diesem Bereich als Belastung beschrieben. Bei den Befragten 2 und 3 sind aufgrund mangelnder Unterstützung bereits körperliche Einschränkungen aufgetreten. Meines Erachtens nach ist bereits die Situation der Interviews, in welcher lediglich ein Vater anwesend ist, ein Anhaltspunkt, von einer Monopolstellung der Mutter bezüglich Angelegenheiten welche das Kind betreffen, auszugehen.

Weiterhin werden mehrere Belastungen im Bereich der inner- und außerfamiliären Beziehungen der Eltern gesehen. Im Fall der Befragten 1, 2 und 3 werden Belastungen in der Partnerschaft festgestellt, welche u.a. auf die Lebenssituation mit einem Kind mit Behinderung zurückgeführt werden können. Bei der Befragten B3 ist die fehlende Akzeptanz der Behinderung des Kindes durch den Vater, mitverantwortlich für die Trennung der Eltern. Die Mutter B2 beklagt fehlende Unterstützung von Seiten des Vaters in Haushalt und Betreuung der Kinder, welche die Partnerschaft belasten. Die Mutter B1 berichtet zusätzlich zu Problemen, die mit dem Altersunterschied der Ehepartner zusammenhängen, von der Frage nach der Schuld an der Behinderung des Kindes, welche die Partnerschaft belastet. Dagegen beschreiben die Befragten 4 ein gegenteiliges Bild und empfinden ihre Partnerschaft durch die Behinderung ihres Kindes eher als zusätzlich gestärkten Zusammenhalt. Ein weiterer Bereich innerfamiliärer Beziehungen betrifft die Situation der Geschwisterkinder. Eine spezielle Sorge der Eltern besteht darin, dass sich die Geschwister für die Behinderung des Kindes verantwortlich fühlen. Zusätzlich belastet die Befragte 1 die Gewissheit, dass durch den erhöhten Zeitbedarf in Betreuung und Pflege des Kindes mit Down-Syndrom, weniger Zeit mit dem Geschwisterkind verbracht wird. Eine Belastung, welche von den Befragten B2 und 3 beschrieben wird, liegt in der Sorge um das Bild der Familie in der Öffentlichkeit. Dabei Sorgen sich die Befragten, in den Augen anderer Menschen als erziehungsunfähig angesehen zu werden. Die Befragte 2 berichtet, dass ihr Mann diese Sorge teilt und aufgrund seiner Sozialphobie vermeidet, mit seinem Kind mit Down-Syndrom allein in die Öffentlichkeit zu gehen. Eine Belastung, wel-

che von allen Befragten beschrieben wird, ist in Problemen in der Zusammenarbeit mit öffentlichen Ämtern und professionellen Dienstleistungen zu sehen. Uneinigkeiten in der Einstufungen der Pflegestufe des Kindes und weitere Probleme mit Behörden, reichen im Fall der Befragten 1 und 3 schließlich bis vor das Sozialgericht. Die Befragte 4 schildert die Zusammenarbeit mit der Frühförderung als eine belastende Erfahrung. Schließlich beschreiben die Befragten 2 und 3 den Vergleich der Entwicklung ihres Kindes, mit der Entwicklung anderer Kindern mit Down-Syndrom als belastende Erfahrung, wie sie zwangsläufig mit Treffen des Vereins 46PLUS verbunden sind.

Weitere Belastungen der Eltern werden in der Auswertung als Zukunftssorgen interpretiert. Ein wesentlicher Aspekt betrifft dabei die Sorge um die Betreuung und Pflege des Kindes, wenn es für die Eltern nicht mehr möglich ist dies selber zu leisten. Damit verbunden beschreiben die Befragten 1 und 2 finanzielle Sorgen, die nötigen Mittel aufbringen zu können, um eine externe Betreuung finanzieren zu können. Rückblickend wird von den Eltern die Diagnosemitteilung als eine unterschiedlich belastende Erfahrung beschrieben. Die Befragte 2 beschreibt die Diagnosemitteilung und besonders die Folgezeit als einen extrem belastenden Lebensabschnitt. Nach der Geburt befand sich ihr Sohn krankheitsbedingt zehn Wochen in der Intensivstation. Rückblickend beschreibt die Befragte 2 ihren psychischen Zustand zu dieser Zeit als äußerst labil und hilfsbedürftig. Die Befragten 1 und 3 sehen die größte Belastung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung, anders als bei der Befragten 2, in der Sorge um die Akzeptanz des Kindes von Seiten der Väter. Im Fall der Befragten 4 liegt die größte Belastung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung in der missglückten Diagnosevermittlung. Eine weitere Belastungsquelle, welche unter die Kategorie Zukunftssorgen fällt, ist der gesundheitliche Zustand des Kindes mit Down-Syndrom und die Ungewissheit über dessen weiteren Verlauf. Am deutlichsten beschreibt dies die Mutter B2, deren Sohn, wie bereits erwähnt, nach der Geburt zehn Wochen auf der Intensivstation liegen musste und zusätzlich chronisch an der Erkrankung Morbus Hirschsprung leidet.

In einer weiteren Kategorie werden die für die Befragten bedeutsame Ressourcen im Hinblick auf die Bewältigung der Lebenssituation beschrieben. Neben dem Lebenspartner, der Familie, dem Freundeskreis und der Unterstützung von Seiten der Ärzte und Therapeuten und Betreuungsdiensten, beschreiben die Befragten 2 und 3 ihre Internetarbeiten und die Zugehörigkeit zu einer Kirchengemeinde und die Mutter B1 ihre Arbeit und ihr Studium, als unterstützende Ressourcen. Darüberhinaus werden von den Eltern ein positiver Entwicklungsfortschritt sowie Charakterzüge des Kindes und der Eltern als wertvolle Ressourcen beschrieben.

Schließlich werden in den Gesprächen unterschiedliche Reaktions- und Verhaltensmuster von den Befragten beschrieben, welche in Kapitel 6.5 als Bewältigungsstrategien interpretiert werden. Unter die Strategie Informationssuche fällt dabei die Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom. Dies erfolgt bei den Eltern in Form von Beschäftigung mit Literatur, dem Internet oder dem Austausch mit gleichermaßen Betroffenen. Die Befragte 1 beschreibt in diesem Zusammenhang, dass sich die Eltern zwangsläufig in einer Situation befinden, welche unweigerlich mit einer Informationspflicht verbunden ist. Eine weitere Bewältigungsstrategie wird von den Befragten in dem Versuch, den Alltag zu normalisieren, beschrieben. Weiterhin werden gewisse Verhaltensweisen der Befragten als Leugnung oder Verdrängung negativer Aspekte ihres Lebens interpretiert. Eine letzte Bewältigungsstrategie ist in der Wut zu sehen, welche von den Befragten in unterschiedlichen Zusammenhängen beschrieben wird. Im Fall der Befragten 1 handelt es sich um die Wut des Vaters über die Behinderung des Kindes zum Zeitpunkt der Geburt. Die Befragte 2 beschreibt dagegen ihre eigene Wut als Ausdruck von Frustration über fehlende Unterstützung von Seiten ihres Mannes und gleichermaßen als Kraftquelle, ihre Lebenssituation bewältigen zu können. Im Fall der Befragten 4 gilt die Wut der missglückten Diagnosemitteilung.

## **7.2 Reflexion und Zusammenhang der Theorie und den Ergebnissen der Untersuchung**

Im folgenden Kapitel sollen die Untersuchungsergebnisse in Bezug zum theoretischen Teil der Arbeit reflektiert werden. Um Wiederholungen zu vermeiden, werden nicht alle Ergebnisse, sondern ausgewählte Aspekte der Untersuchung aufgegriffen.

### 7.2.1 Reflexion der Belastungen

Die Auswertung der Untersuchung zeigt, dass die gewonnenen Ergebnisse über Belastungen von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, vom theoretischen Teil (vgl. Kapitel 3) erfasst werden. Nach dem *Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronischer Krankheit* von Rolland (1994), beschreibt Retzlaff (2010) das Zusammenwirken der Faktoren „Krankheitsprozess“, „Individuum“ und „Zeit“ (ebd., S.37), welche das Belastungsempfinden der Eltern beeinflussen. Im Folgenden sollen drei Aspekte gesondert betrachtet werden, welche ich als besonders bedeutsam im Bezug auf die Thematik der Arbeit erachte.

Eine übergeordnete Stellung im Bereich der Belastungen gilt dem Aspekt der Ungewissheit. Sowohl aus der Literatur, als auch aus den Untersuchungsergebnissen geht hervor, dass der

Aspekt Ungewissheit in vielerlei Hinsicht eine übergeordnete Belastungsquelle ist: „Der Grad an Vorhersehbarkeit des gesundheitlichen Verlaufs ist eine übergeordnete Kategorie, die alle anderen Kategorien der Typologie prägt“ (RETZLAFF, 2010, S.43). Vielerlei Bereiche, welche von den Befragten als belastend beschrieben werden, kann auf die Sorge vor der Ungewissheit über den gesundheitlichen Verlauf des Kindes zurückgeführt werden. Mit dem Verdacht auf eine mögliche Behinderung befinden sich die Eltern erstmals in einer Situation mit ungewissem Ausgang. Mit der Diagnosemitteilung beschreibt die Befragte 2 das Aufkommen der Sorge, ob sie als Mutter der Situation mit einem behinderten Kind gewachsen ist. Die gleiche Mutter beschreibt den Aufenthalt ihres Neugeborenen in der Intensivstation als extrem belastende Erfahrung, als das Überleben des Kindes ungewiss war. Weiterhin äußern alle Befragten Sorgen bezüglich der Situation, wenn sie als Eltern die Betreuung und Pflege des Kindes nicht mehr selbst leisten können. In all diesen Äußerungen bildet die Angst vor dem Ungewissen die Basis dessen, was die Eltern als belastend empfinden. Letzten Endes kann davon ausgegangen werden, dass Eltern eines behinderten Kindes mit einem höheren Maß an Ungewissheit und damit verbunden, an Belastungen konfrontiert werden.

Eine weitere Belastungsquelle von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, welche an dieser Stelle als übergeordnete Kategorie erwähnt werden soll, ist der erhöhte Betreuungs- und Pflegeaufwand des Kindes. Retzlaff (2010) verweist nicht direkt auf diesen Aspekt. Allerdings beschreibt der Autor diverse Aspekte, welche in dieser Arbeit als Unterkategorien des Betreuungs- und Pflegeaufwands interpretiert werden. In diesem Zusammenhang spricht Retzlaff (2010) von „Zeitphasen im Lebenszyklus“ (ebd., S.49) in welchen Familien eines behinderten Kindes vulnerabler sind, weiterhin von der „Behinderung als organisierender Faktor im Familiensystem“ (ebd., S.52) und damit verbundenen „Veränderungen der Familienstruktur“ und „Konfliktmustern“ (ebd., S.54). Auch ist die Rede von „Stresserleben und Partnerschaft“ (ebd., S.63) sowie dem „Stresserleben von Alleinerziehenden“ (ebd., S.65). In der Untersuchung werden von den Befragten ebenfalls Belastungen beschrieben, welche als Unterkategorien zum erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwand interpretiert werden. Dazu zählen Belastungen durch die „Monopolstellung“ der Mutter im Bereich der Pflege- und Betreuung des Kindes, welche im Fall der Befragten 2 auf mangelnde Hilfe von Seiten ihres Mannes auch mit Belastungen in der Partnerschaft verbunden sind. Weiterhin wird die Situation der Geschwisterkinder zum Teil als belastend erlebt. Die Befragte 1 beschreibt die Sorge das Geschwisterkind aufgrund des erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwandes zwangsläufig zu vernachlässigen. Ein letzter Aspekt soll an dieser Stelle hervorgehoben werden. In einer besonderen Situation befindet sich meines Erachtens nach die alleinerziehende Befragte 3. Die Mutter

beschreibt ihre Lebenssituation wie folgt: „(...) der größte Unterschied ist, dass ich alleinerziehend bin. Und eben allein verantwortlich bin. Und auch sehr wenig Unterstützung habe. Familiär habe ich eigentlich keine Unterstützung. Ich würd mal sagen, dass ist eigentlich das Anstrengendste im Alltag“ (B3; 2). Retzlaff (2010) verweist darauf, dass: „Familien, in denen ein Elternteil ein Kind mit Behinderung allein betreut, (...) tendenziell stärker belastet (sind) als Familien mit zwei zusammenlebenden Elternteilen“ (ebd., S.65). Alleinerziehende befinden sich in einer Situation mit „geringere(n) sozialen Entlastungsmöglichkeiten und knappen finanziellen Ressourcen“ (ebd.). Speziell der erhöhte Betreuungsaufwand des Kindes sowie fehlende Unterstützung und Entlastung im Alltag, werden von der Befragten 3 als Belastungen genannt. Dieser Aspekt verdeutlicht, von welcher Relevanz das Vorhandensein und die Erreichbarkeit von Ressourcen für eine gelungene Adaption sind. Dies zeigt speziell der Vergleich der körperlichen und psychischen Verfassung der Befragten in dieser Arbeit. Die Befragten 4 schilderten umfangreiche vorhandene Ressourcen, auf welche die Familie zurückgreifen kann. Gleichmaßen trafen die Eltern keinerlei Äußerungen über körperliche oder psychische Einschränkungen. Im Vergleich dazu schilderten die Befragten 2 und 3 Belastungen bezüglich mangelnder Unterstützung. Dementsprechend wurden in beiden Fällen körperliche und psychische Belastungen beschrieben. Diese Erkenntnis bestätigt die Hypothese 5, dass Alleinerziehende multiplen Belastungen ausgesetzt sind und über weniger Ressourcen zur Bewältigung verfügen, als Eltern in einer Paarsituation.

### 7.2.2 Reflexion der Bewältigungsprozesse

In Kapitel 6.5 wurden Äußerungen der Befragten über den Umgang mit Belastungen als konkrete Bewältigungsstrategien interpretiert. Dazu gehören die Informationssuche, der Versuch den Alltag zu normalisieren, Leugnung und Verdrängung sowie die Wut, als Umgangsformen mit einer belasteten Lebenssituation. Im theoretischen Teil dieser Arbeit wurden in Kapitel 4.1.1 verschiedene Bewältigungsformen nach Nusko (1986) vorgestellt, in welche die Bewältigungsstrategien der Befragten eingeordnet werden sollen. Im Sinne Nuskos (1986) ist die *Informationssuche* als „Herausfilterung der Charakteristika einer Stresssituation, deren Kenntnis die Wahl einer Bewältigungsstrategie bestimmt oder zu Neueinschätzung führt“ (NUSKO, 1986, S.38, zit. nach JELTSCH-SCHUDEL, 1988, S.53), zu verstehen. Die Wut, welche die Befragten in unterschiedlichen Zusammenhängen beschreiben, wird nach Nusko als *direkte Aktion* interpretiert, welche „auf die eigene Person oder die Umwelt gerichtet sind und vergangenes, aktuelles oder antizipiertes Leid bewältigen“ (ebd.). Gleichmaßen fällt der Versuch den Alltag zu normalisieren unter die Kategorie *direkte Aktionen*. Die Bewältigungsstra-

tegien Leugnung und Verdrängung sind im Sinne Nuskos als *intrapsychische Bewältigungsformen* zu verstehen. Diese umfassen „Abwehrmechanismen der Selbsttäuschung (Verleugnung, Projektion, Reaktionsbildung), die Vermeidung und die Versuche der Distanzierung von der Bedrohung (Isolierung, Intellektualisierung, Untätigkeit) ein. Sie besitzen meist lindernde Funktion“ (NUSKO, 1986, S.38, zit. nach JELTSCH-SCHUDEL, 1988, S.53).

Neben den Bewältigungsstrategien soll in dieser Reflexion ein zentraler Aspekt der Bewältigungsprozesse hervorgehoben werden. Dieser ist meiner Meinung nach besonders im zeitlichen Verlauf der Anpassung an die Lebenssituation zu sehen. In unterschiedlichen Zusammenhängen betonen alle Befragten der Untersuchung den Faktor Zeit als entscheidenden Aspekt im Prozess der Auseinandersetzung und Bewältigung der Lebenssituation. In diesem Sinne erklärt die Befragte 2: „Ich weiß nur, dass die Zeit hilft. Ja, die Zeit hilft. Die Entwicklung des Kindes. Man sieht, dass es weiter geht. Er entwickelt sich. Man sieht die Entwicklung. Die ist zwar im Zeitlupentempo, aber die ist da“ (B2; 38). Weiterhin äußert dieselbe Mutter: „Man kann einfach nur rückblickend sagen, es normalisiert sich alles. Es ist nach einer Weile nicht mehr eine so große Tragödie“ (B2; 70). Eine weitere Perspektive auf den zeitlichen Verlauf beschreibt die Befragte 4: „Aber vieles vergisst man trotzdem. Wenn man mal so nachdenkt, was wann war. Du denkst du weißt es noch genau, aber vieles weißt du nicht mehr“ (B4; 94). Diese Äußerungen beschreiben meiner Meinung nach eine Veränderung der Bedeutungsgebung des Ereignisses ‚Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom‘, im Sinne der Familien-Stresstheorie (vgl. Kapitel 4.2). Wie bereits in Kapitel 4.2.3 beschrieben, führen Veränderungen auf individueller und familiärer Ebene zu einer veränderten, übergeordneten Wertorientierung. Diese beschreibt Retzlaff (2010) als „Reframing auf Makroebene, bei dem komplexe Erfahrungen in einen weiteren Betrachtungskontext gestellt werden“ (ebd., S.90). Im Sinne des Autors, sind die von den Befragten dieser Arbeit beschriebenen Veränderungen in der Bedeutungsgebung als Bewältigungsprozess der Lebenssituation mit einem Kind mit Down-Syndrom zu verstehen. Das stressauslösende Ereignis kann mit zunehmender Zeit als „normal“ angesehen werden. Der Mehraufwand in der Pflege und Betreuung kann beispielsweise als Alltagsaufgaben gesehen werden. Aus diesem Grund antwortet die Befragte 2 auf die Frage, ob sie durch das Down-Syndrom ihres Kindes belastet wird: „Wenn ich ehrlich bin, gar nicht. Weil es ist einfach Routine. Und es sind andere Faktoren in meinem Leben, die schwerer wiegen, die mich mehr belasten“ (B2; 6).

Eine zentrale Rolle innerhalb der Bedeutungsgebungsprozesse ist im Vorhandensein und in der Erreichbarkeit von Ressourcen zu sehen. Wie bereits in Kapitel 4.2.2 beschrieben, lassen



sich Ressourcen als Bedingungen und Faktoren beschreiben, welche als eine „Kraftquelle zur Gesundheit und zur Befriedigung von grundlegenden Bedürfnissen beitragen“ (RETZLAFF, 2010, S.85). Die Befragten dieser Arbeit beschreiben zahlreiche unterstützende Faktoren, welche den verschiedenen Ressourcentypen (vgl. Kapitel 4.2.2) zugeordnet werden können. Dabei handelt es sich um individuelle oder personale, familieninterne und familienexterne Ressourcen. Letzteren sind auch soziale Ressourcen zuzuordnen. Die am häufigsten genannten Ressourcen sind im Fall der Befragten dieser Arbeit in den familienexternen Ressourcen zu sehen. Dabei sehen die Befragten eine große Unterstützung in dem Rückhalt von Freunden und Familie. Im Verlauf der Zeit werden die stressauslösenden Bedingungen und die zur Verfügung stehenden Ressourcen umgedeutet um dadurch einen „Gleichgewichtszustand zu erhalten, um den Anforderungen, Stressoren und Belastungen begegnen zu können, die an sie gestellt werden“ (RETZLAFF, 2010, S.84).

Neben den Anpassungsprozessen der Befragten an das Kind mit Down-Syndrom im Sinne der Familien-Stresstheorie, soll an dieser Stelle auf ein weiteres Bewältigungsmodell verwiesen werden. In Kapitel 4.3 werden Phasenmodelle vorgestellt, welche Bewältigungs- und Verarbeitungsprozesse als ein Durchschreiten mehrerer festgelegter Stadien definieren. Aufgrund der Starrheit und fehlenden Flexibilität sind Phasenmodelle sehr umstritten und vielfach kritisiert. In dieser Arbeit wird dennoch darauf zurückgegriffen, da Phasenmodelle Prozesse der Bewältigung stark vereinfacht und anschaulich darstellen. Die Befragten dieser Arbeit treffen Äußerungen, welche sich in das von Schuchardt (1993) beschriebene Spiralphasenmodell einordnen lassen. In diesem Zusammenhang beschreibt die Befragte 4 die Verdachtszeit bis zur endgültigen Diagnosevermittlung wie folgt:

*„Ja, ich glaub ich hab das nicht kapiert. Weil der hat immer gesagt: 'Vielleicht und überhaupt.' Und ich hab mir dann gedacht: 'Nö, das ist einfach nicht so glaube ich.' Am zweiten Tag habe ich dann nur geheult. Da hab ich dann gedacht: 'Oh Gott.' (...) Dann habe ich das irgendwie kapiert. Dann war es aber auch irgendwie wiederum ok. (...) Aber als die dann kamen, mit diesem Ergebnis, da war ich dann auch nicht mehr geschockt.“ (B4; 81)*

Nach dem Spiralphasenmodell von Schuchardt (1993) (vgl. Kapitel 4.3.1) kann die erste Reaktion der Mutter als Unannehmbarkeit des Ereignisses interpretiert werden und der ersten Phase, der Phase der Ungewissheit, zugeordnet werden. Den Folgetag beschreibt die Mutter als geprägt von Trauer. Dieser Zeitpunkt kann nach Schuchardt als Phase der Depression interpretiert werden, im Zuge dessen die Unausweichlichkeit der Situation emotional verarbeitet wird. Schließlich beschreibt die Befragte die Akzeptanz des Ereignisses. Dieser Schritt

ist der Phase der Annahme des Ereignisses zuzuordnen. „Die Betroffenen fühlen sich leer, fast willenlos, aber befreit (...) sich neuer Einsicht zu öffnen“ (SCHUCHARDT, 1993, S.36). Im Fall der Befragten werden Parallelen zum Spiralphasenmodell deutlich. Allerdings ist gleichermaßen erkennbar, dass nicht alle acht Phasen linear durchschritten werden. Die Befragte 2 beschreibt die Anfangszeit nach der Geburt wie folgt: „Es ist natürlich ein Schock. (...) Aber natürlich hat man erstmal Angst und die nächsten paar Tage im Krankenhaus waren massiv. Es ist so, als würde man plötzlich in einen dunklen Tunnel kommen, man sieht kein Licht, man denkt: 'So, jetzt ist mein Leben zu Ende'“ (B2; 44). Die Äußerung der Mutter über ihr Erleben der Anfangszeit lässt sich in die erste Phase des Spiralphasenmodells einordnen. Die erste Phase der Ungewissheit ist geprägt von Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit des Ereignisses. Schock ist dabei eine häufig genannte erste Reaktion bei Eintritt des Ereignisses. Die Befragte 1 beschreibt ein Verständnis von Bewältigung im Sinne Schuchardts Trauerverarbeitung. Dies wird ihr durch ein Gespräch mit ihrem Arzt bewusst: (...) er hat gesagt: 'Ein behindertes Kind kriegen ist letzten Endes von der Bewältigung her genau so, als ob ein Kind stirbt. Denn die Erwartung, die man hatte, egal wie, ist aber nicht eingetroffen.' (...) Als er das gesagt hat dachte ich so, jetzt weiß ich wie ich mich fühle“ (B1; 26). Die Gespräche mit den Befragten zeigen keinen Fall, indem alle Phasen im Sinne des Spiralphasenmodells durchlaufen werden. Lediglich können einzelne von den Befragten beschriebene Momente in das Modell eingeordnet werden. Letzten Endes wird das Spiralphasenmodell in dieser Arbeit als ein Überblick betrachtet, welcher Auskunft über einen möglichen weiteren Verlauf des Bewältigungsprozesses gibt. Die Kritikpunkte an Phasenmodellen hinsichtlich deren Starrheit sehe ich als berechtigt.

### **7.3 Fazit**

Das Ziel dieser Arbeit bestand darin, exemplarisch an einzelnen Fällen die Belastungen und Bewältigungsprozesse von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom darzustellen. Die beiden zentralen Fragen lauteten daher: „Mit welchen Belastungen werden Eltern durch die Behinderung Down-Syndrom ihres Kindes konfrontiert?“ Und weiterhin: „Wie werden diese bewältigt?“ Die Lebenssituationen der Befragten dieser Arbeit können als sehr heterogen bezeichnet werden. Neben einer alleinerziehenden Mutter befanden sich die Befragten in unterschiedlichen sozio-ökonomischen Lebenssituationen. Trotz der unterschiedlichen Rahmenbedingungen kann festgestellt werden, dass sowohl die Belastungen, als auch die Bewältigungsprozesse in allen vier Fällen Ähnlichkeiten, aber auch Unterschiede aufweisen. Die Arbeit konnte an einigen Stellen aufzeigen, welche Zusammenhänge zwischen dem Down-Syndrom des Kin-

des und den Belastungen und Bewältigungsprozessen der Eltern bestehen. Durch die kategorienbasierte Auswertung des Interviewmaterials wurde die Vielfältigkeit der Belastungen dargestellt, mit denen Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom konfrontiert werden können. Um Wiederholungen zu vermeiden soll an dieser Stelle auf Kapitel 6, 7.1 und 7.2.1 verwiesen werden. Zwei besondere Aspekte sollen dennoch hervorgehoben werden. In ihnen sehe ich eine zentrale Stellung im Bereich der Belastungen. Dabei handelt es sich um Belastungen, welche mit dem Faktor Ungewissheit zusammenhängen, und Belastungen, welche auf den erhöhten Betreuungs- und Pflegeaufwand des Kindes mit Down-Syndrom zurückzuführen sind. Diese beiden Aspekte werden von mir als übergeordnete Kategorien im Bereich der Belastungen angesehen. Weiterhin konnten in dieser Arbeit unterschiedliche Bewältigungsprozesse dargestellt und hinsichtlich verschiedener Bewältigungstheorien diskutiert werden. Ebenfalls wurden von den Befragten direkte Bewältigungsstrategien beschrieben. Dabei handelt es sich um Strategien wie der Informationssuche oder der Bagatellisierung und Verdrängung belastender Situationen. Insgesamt soll betont werden, dass aufgrund der großen individuellen Variabilität der Lebenssituationen betroffener Familien in dieser Arbeit durch Auseinandersetzung mit dem theoretischen und empirischen Material lediglich ein kleiner Ausschnitt von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom dargestellt wird. Weiterhin soll nochmals darauf verwiesen werden, dass es in dieser Untersuchung nicht um eine Repräsentativität im Sinne von Generalisierungen, sondern um die Darstellung einzelner Fälle geht. Die im Folgenden diskutierten Hypothesen sollen dementsprechend als für die Befragten dieser Arbeit gültig verstanden werden.

Die Hypothese 1 kann durch die Erkenntnisse in dieser Arbeit bestätigt werden. Die Befragten beschreiben die Anfangszeit nach der Diagnosemitteilung zwar unterschiedlich, aber in allen vier Fällen als belastende Erfahrung. Während bei der Befragten 1 die Belastung von der Sorge um die Annahme des Kindes durch den Vater im Vordergrund steht, beschreibt die Befragte 2 die zehnwöchigen Aufenthalt ihres Kindes nach der Geburt auf der Intensivstation als äußerst belastende Erfahrung. Wie bereits in Kapitel 7.2.1 beschrieben, sind die Belastungen häufig auf den Faktor „Ungewissheit“ zurückzuführen, welcher meines Erachtens nach daher von zentraler Bedeutung im Bereich der Belastungen ist.

Dass Belastung und Bewältigung keine linear zu durchlaufenden und abschließbaren Prozesse sind, sondern eine immer wiederkehrende Bewältigung und Anpassung der Betroffenen erfordern, wie dies in Hypothese 2 postuliert wird, kann ebenfalls durch die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigt werden. Die Befragten beschreiben Zukunftssorgen und Belastungen. Das

Aufkommen neuer Belastungen, wie z.B. der Sorge um die Betreuung des Kindes mit Down-Syndrom, wenn die Eltern dies nicht mehr leisten können, erfordert gleichermaßen ein erneute Bewältigung und Auseinandersetzung der Eltern mit der Situation. Außerdem werden von den Befragten unterschiedliche Phasen der Anpassung an das Lebensereignis beschrieben (vgl. Kapitel 7.2.2). Dies zeigen Parallelen zum Spiralphasenmodell nach Schuchardt (1993). Allerdings sehe ich die grundlegende Kritik an Phasenmodelle als berechtigt an. Der Verlauf und die geregelte Festlegung der einzelnen Stadien konnte durch die Aussagen der Befragten nicht bestätigt werden. Vielmehr scheint das Spiralphasenmodell die Vielschichtigkeit und individuellen Bewältigungsprozesse der Eltern nicht zu berücksichtigen, sondern versucht stattdessen diese in vereinfachte, vorgefertigte Bewältigungsstadien einzuordnen. Aus diesen Gründen erachte ich Phasenmodelle hinsichtlich eines Überblicks über mögliche Phasen der Anpassung als nützlich, für die Darstellung individueller Bewältigungsprozesse aber als unbrauchbar.

Hypothese 3 besagt, dass die Lebenssituation im Laufe der Zeit mit zunehmender Erfahrung und Neubewertung der Lebenslage als „normal“ empfunden werden kann. Diese Annahme erachte ich als zutreffend. In diesem Zusammenhang soll die Familien-Stresstheorie (vgl. Kapitel 4.2) genannt werden. Die Theorie beschreibt eine gelungene Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses als das Ergebnis einer veränderten Bedeutungsgebung der jeweiligen Situation, welche sich in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit von Ressourcen im Verlauf der Zeit vollzieht. Wie in Kapitel 7.2.2 erörtert, konnte die Theorie meines Erachtens nach durch die Befragten dieser Arbeit bestätigt werden. In allen Fällen konnten Anzeichen einer Veränderung der Lebenssituation mit einem Kind mit Down-Syndrom festgestellt werden, welche für eine Veränderung der Bedeutungsgebung dieser Lebenssituation spricht. Beispielsweise beschrieben die Befragten die anfängliche Reaktion auf die Diagnosevermittlung als Schock, während die heutige Lebenssituation als „normal“ und routiniert beschrieben wird. Daher wird die Familien-Stresstheorie in dieser Arbeit als ein plausibles Mittel zur Darstellung von Bewältigungsprozessen aufgefasst.

Im selben Zuge kann Hypothese 4, Ressourcen seien von wesentlicher Bedeutung für das Gelingen der Bewältigungs- bzw. Anpassungsprozesse, bestätigt werden. Wie bereits erwähnt, sind Ressourcen von tragender Funktion für das Gelingen der Neubewertung eines Lebensereignisses im Sinne der Familien-Stresstheorie. Gleichmaßen werden Ressourcen von den Befragten als unverzichtbare Unterstützung im Prozess der Annahme des Kindes mit Down-Syndrom beschrieben.

Abschließend konnte in dieser Arbeit aufgezeigt werden, dass sich die in Hypothese 5 postulierte multiple Belastung von Alleinerziehenden, in Kombination mit einer deutlich geringeren Verfügbarkeit von Bewältigungsressourcen, als zutreffend erweist. Der Vergleich der alleinerziehenden Befragten mit den anderen Befragten, welche sich in einer Paarsituation befinden, zeigt, dass die Alleinerziehende erhöhten Belastungen aufgrund fehlender Unterstützung ausgesetzt ist. Dies äußert sich insbesondere durch eine angeschlagene körperliche und psychische Verfassung der Befragten. In umgekehrter Form besteht eine weitere Erkenntnis darin, dass Eltern in einer stabilen Paarsituation besser mit belastenden Lebensereignissen umgehen und diese bewältigen können, da sie sich gegenseitig unterstützen.

Während der Erarbeitung des theoretischen Teils dieser Arbeit entstand die Frage, ob die von den Befragten genannten Äußerungen zu Belastungen und Bewältigungsprozessen sich mit den Erkenntnissen der Forschung decken. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass ein Großteil der Ergebnisse der Auswertung des Interviewmaterials, in dem theoretischen Teil dieser Arbeit wiederzufinden ist. Rückblickend sollen an dieser Stelle die Interviewsituationen reflektiert werden. Die Befragten wurden in der Interviewsituation sehr offen, freundlich und interessiert erlebt. Besonders die Offenheit gegenüber der Thematik der Arbeit beeindruckte mich. Meine Sorge den Eltern durch die Fragen zu nahe zu treten, war innerhalb kürzester Zeit verflogen. Eben diese Offenheit und das Interesse der Befragten, deute ich in allen vier Fällen als einen ersten Anhaltspunkt für eine gelungene Annahme des Kindes mit Down-Syndrom. Die unterschiedlichen Lebenssituationen der Befragten Eltern, geprägt von unterschiedlichen Belastungen, Ressourcen und Bewältigungsprozessen, bestätigen das Ziel dieser Arbeit erfüllt zu haben, die Vielfältigkeit der Belastungen und Bewältigungsprozesse von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom darzustellen.

In dem Zitat in der Einleitung äußert die Befragte 2 nach der Geburt die Sorge, ob sie der Aufgabe die Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein, gewachsen ist. Um den Prozess einer Veränderung in der Bedeutungsgebung darzustellen, möchte ich diesem Zitat ein abschließendes gegenüberstellen:

*„Aber das Down-Syndrom würde ich Max nicht wegnehmen. Dann wäre es nicht mein Max. Das ist einfach so.“ (B2; 84)*

## Quellenverzeichnis

- Brandstädter, J. & Greve, W. (1992). Das Selbst im Alter: adaptive und protektive Mechanismen. *Zeitschrift für Entwicklungs- und Pädagogische Psychologie*, 24, S.269-297.
- Filipp, S.-H. (Hrsg.) (1995). *Kritische Lebensereignisse* (3. Auflage). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Heckmann, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Heidelberg: Winter.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper & Brothers.
- Hinze, D. (1999). *Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich* (3. Aufl.). Heidelberg: Programm Ed. Schindele im Univ.-Verl. Winter.
- Jeltsch-Schudel, B. (1988). *Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern. Gespräche mit Müttern u. anderen Familienangehörigen über ihren Alltag mit e. geistig behinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen* (1. Aufl.). Berlin: Marhold (9).
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker & S.; Stefer, C. (2007). *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Lamnek, S. & Krell, C. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*; [mit Online-Materialien] (5. überarb. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz.
- Laux, L. & Weber, H. (1990). Bewältigung von Emotionen. In: K.R. Scherer (Hrsg.), *Psychologie der Emotion. Enzyklopädie der Psychologie* (Themenbereich C, Theorie und Forschung, Serie IV, Motivation und Emotion, Band 3, S. 560-629). Göttingen: Hogrefe.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: MacGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.

- Lenzin, M.W. (2007). *Die Bedeutung von Beratungsinterventionen in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit einem Kind mit Behinderung*. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (5. neu ausgestattete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. aktual., überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaption. In H. McChubbin, M. Sussman, J.M. Patterson (Hrsg.), *Advances in family stress theory and research* (S.7-37). New York (Haworth).
- Nusko, G. (1986). *Coping. Bewältigungsstrategien des Ich im Zusammenhangsgefüge von Kontext-, Person- und Situationsmerkmalen*. Frankfurt am Main, New York: P. Lang (165).
- Patterson, J.M. (1988). Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaption response model II. Applying the FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Families, Systems and Health*, 6, S.202-237.
- Patterson, J.M. & Garwick, A.W. (1998). Theoretical linkages: Family meanings and sense of coherence. In H.I. McChubbin, E. Thompson, A.I. Thompson & J. E. Fromer (Hrsg.), *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency* (S.71-89). Thousand Oaks (Sage).
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, illness, and disability. An integrative treatment model*. New York: BasicBooks.
- Schuchardt, E. (1993). *Warum gerade ich ...? Leiden und Glaube; Schritte mit Betroffenen und Begleitenden*; mit Bibliographie der über 1000 Lebensgeschichten seit 1900 bis zur Gegenwart alphabetisch - gegliedert - annotiert (7., durchges. und erw. Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.

Schweiker, W. (2001). Deutung und Krisenbegleitung. Eine empirische Interview- und Fragebogenstudie über Eltern von Kindern mit Down-Syndrom: Perspektiven der lebensanschaulichen und religiösen Bewältigung. Frankfurt am Main, New York: P. Lang (680).

Steffens, W. & Kächele, H. (1988). Abwehr und Bewältigung. Mechanismen und Strategien. Wie ist eine Integration möglich? In H. Kächele & W. Steffens (Hrsg.), *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten* (S.1-50). Berlin u.a.: Springer.

Tamm, C. (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. München: Reinhardt.

Tesch-Römer, C., Salewski, C. & Schwarz, G. (1997). *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Beltz.

Ulich, D. (1985). *Psychologie der Krisenbewältigung. Eine Längsschnittuntersuchung mit arbeitslosen Lehrern*. Weinheim: Beltz.

Wilken, E. (2010). *Sprachforderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S.227-256). Weinheim und Basel: Beltz. Neugedruckt 1989, Heidelberg: Asanger.

46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. Online verfügbar unter:  
<http://www.46plus.de/blog/verein/zielsetzung/>, Stand: 25.07.2013



## Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

### **Abbildung 1:** Das Familienanpassungsmodell (FAAR)

Nach Patterson, J.M. (1988). Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaptation response model II. Applying the FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Families, Systems and Health*, 6, S.202-237. In Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta, S.83.

### **Abbildung 2:** Krisenverarbeitung als Lernprozess in acht Spiralphasen

Schuchardt, E. (1993). *Warum gerade ich ...? Leiden und Glaube; Schritte mit Betroffenen und Begleitenden*; mit Bibliographie der über 1000 Lebensgeschichten seit 1900 bis zur Gegenwart alphabetisch - gegliedert - annotiert (7., durchges. und erw. Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, S.39.

### **Tabelle 1:** Mütterliches Alter

Wilken, E. (2010). *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S.16.

## Anhang

### Interviewtranskriptionen

#### Interview Befragte 1

- 1 **Interviewer:** Beschreiben Sie Ihren Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom. Inwiefern bestehen Ihrer Meinung nach Unterschiede in Ihrem Alltag zum Alltag von Familien die ein Kind ohne Down-Syndrom haben?
- 2 **Befragte1:** Ja, Unterschiede sind da. Allein in dem Moment, also Lea ist jetzt zehn Jahre alt, das ist vielleicht wichtig, aber es ist vielleicht genau so ein Alter, wo man ein Kind einfach mal zehn Minuten alleine lassen könnte, um Einkaufen zu gehen. Und da würde ich sagen ist jetzt schon der ganz große Unterschied. All die Dinge die wir tun, machen wir immer miteinander aus, das heißt einer von uns ist da, damit die Lea nicht hier alleine ist. Was im Moment jetzt besser geht, dadurch das Paul 14 ist, kann ich auch sagen: 'Paul, bitte hab ein Ohr, ich bin mal zehn Minuten jetzt beim Einkaufen.' Also sowas geht, ganz alleine lassen würde ich sie aber nicht, auch wenn sie das wehemend einfordert. Also sie sagt, und das kann ich auch verstehen: 'Ich will nicht mit zum Einkaufen, ich möchte Zuhause bleiben'. Und das war nämlich vorher der Fall, dass sie eigentlich immer mit musste. Es ist also einfach nicht die Möglichkeit da. Das sind ganz klar zweierlei Gründe. Das Eine ist, ich kann mich nicht darauf verlassen, jetzt hier bei dieser Wohnung, dass sie nicht doch ein Fenster öffnet. Das ist schon mal passiert. Und das zweite ist, dass sie sie nicht einfach doch dann entscheidet ihre Schuhe anzuziehen und zu gehen. Also auch wenn sie sonst sehr verlässlich ist, sind das Punkte, die ich einfach wahrscheinlich nie einfordern kann. Die ganze Verlässlichkeit endet, wenn sie irgendeinen Gedanken hat und den dann durchzieht. Und den weiß kein Mensch vorher. Das heisst, diese ständige Beaufsichtigung ist je älter sie wird, etwas, was mich ganz dramatisch unterscheidet. Also was ich auch merke in anderen Familien, die dann ihr Kind einfach zum Sport schicken und das Kind fährt dann dahin, oder läuft dahin, oder kommt dann zurück und ich hab immer ein Hin- und Abholdienst, ich hab immer eine Aufsichtspflicht eigentlich. Das ist glaub ich mal der größte Unterschied.
- 3 **I:** Sehen sie noch andere Unterschiede neben dem Betreuungsaufwand? Inwiefern hat sich ihr Leben verändert, im Vergleich zu einem Zeitpunkt vor der Geburt von Lea?
- 4 **B1:** Ja (...) also der eine Punkt ist, man arrangiert sich unheimlich schnell. Man steckt immer mittendrin. Die Schwierigkeit ist, glaube ich, diese objektive Sicht zu haben: 'Was wäre, wenn ich jetzt ein zehnjähriges Kind hätte, was kein Down-Syndrom hätte, wie würde eigentlich mein Alltag aussehen?' Da merke ich, gerade wenn ich mal weg bin und wieder zurückkomme, was ich eigentlich mehr tue, oder anders arbeite. Das beginnt mit der Kleiderwahl und dem Anziehen, es beginnt mit abends ins Bett bringe, morgens Frühstück und Vesper richten, all die Dinge, und ich möchte nicht mal behaupten, dass sie

vielleicht sogar vieles alleine könnte, dass man es einfach vielleicht sogar automatisch länger übernimmt, als man es bräuchte. Also dass man eine Fürsorgepflicht im Alltag drin hat, über die es generell immer wieder nachzudenken gilt. Oder umgekehrt, was vielleicht sinnvoll wäre, weil es wäre gut sich mal als Eltern wieder raus zu katapultieren, um dann zu merken, wenn sie eine Woche bei meinen Eltern ist: 'Ach das kann die ja.' Oder umgekehrt, sie macht das dann bei anderen und Zuhause nicht, was andere Kinder auch machen, aber dieses einfordern der Normalität, das ist so ein Punkt, da muss ich mich selber immer wieder am Riemen reißen zu sagen: 'Sie könnte, sie könnte vielleicht auch dies oder jenes. Was lass ich zu? Und wo ist mir die Verantwortung zu groß?' Sprich, lass ich sie jetzt alleine eine Kerze anzünden, oder dann doch nicht. Theoretisch sagt sie auch jetzt schon, sie würde auch gerne alleine zur Schule fahren, aber das ist von hier aus gesehen, also mit dem Bus und dann in die Straßenbahn einsteigen... Ich glaube, ich hätte keine ruhige Minute. Und ich bin mir auch sicher, dass sie irgendwann mal in die andere Richtung fährt, teils absichtlich oder nicht. Also wo darf ich meiner Verantwortung nachgeben und sie zu einem selbstständigen Leben bringen, und wo muss ich sagen, kann ich nicht, weil es für mich zu anstrengend wird.

- 5 **I:** Ist das ein Punkt, wo Sie sagen würden, da tun Sie sich schwer damit?
- 6 **B1:** Also ich ertappe mich immer an dem Punkt, wo ich sage: 'Was ist praktikabel?' Und nicht: 'Was ist rein förderlich fürs Kind?' Also da muss ich sagen, rein förderlich fürs Kind bedeutet für mich ein erhöhter Arbeitseinsatz und wann kann ich ihn leisten und wann kann ich ihn nicht leisten. Da hab ich früher mehr Zeit gehabt, vom Arbeiten her und von allem, und hab mehr gemacht. Und im Moment ist es einfach nicht möglich. Und dann merk ich auch: 'Es tut mir leid Kind, es funktioniert so nicht.' Weil ich es nicht leisten kann. Und da ist ein Zwiespalt, also ein ganz klarer, weil es eigentlich der Förderung und ich als Elternteil mich ganz klar darin sehe, dass ich eigentlich alles tun muss, um mein zu einem möglichst selbstständigem Leben zu fördern. Also das sehe ich als große Elternaufgabe, egal ob ich ein behindertes Kind habe, oder nicht. Das ist eigentlich meine Aufgabe. Das trifft aber auch meinen Sohn. 'Inwiefern werd ich dir gerecht, und inwiefern muss ich da wirklich Abstriche machen aufgrund von Arbeitsverhältnissen oder sonstigen Sachen?' (...) Vielleicht trifft es Down-Syndrom-Kinder oder Kinder mit Behinderung stärker und andere, ich denke jetzt an Paul, arrangiert sich besser, oder nutzt das vielleicht auch zu einer eigenen Selbstständigkeit, wenn ich sage: 'Ich kann es nicht leisten und das und das gehört eigentlich, probiers doch mal, geh mal selber auf eine Freizeit oder sonstiges.' Wenn ich sowas einfordere, weil ich einfach in der Zeit arbeiten muss und nicht kann, würde es bei Lea nicht heißen: 'Geh doch mal auf eine Freizeit.' Sondern: 'Tut mir Leid, du bleibst mal Zuhause.' Ich will sagen bei einem behinderten Kind führt es eher zu einer Einschränkung. Das ist schon eine Diskrepanz.
- 7 **I:** Machen Sie sich Gedanken über die Geschwistersituation? Also das der Paul zu kurz kommen könnte oder so?

- 8 **B1:** Ja. Ich gehe absolut davon aus, dass Geschwisterkinder zu kurz kommen. Und das ist mir auch bewusst und ich weiß auch, ich kann es nicht abstellen. Ich hatte einige Bücher gelesen von Erwachsenen Geschwisterkindern, die dann später berichtet haben, was verloren ging und ich habe lang überlegt und zurücküberlegt und ich gehe ganz davon aus, Paul hat darunter zu leiden. Er für sich nimmt die Sache aber ganz lieb an. Er würde da nie etwas sagen. Das heisst aber nicht, dass er deswegen Einschränkungen hinnehmen muss. Ich bin mir der Sache bewusst. Ich versuche es manchmal aktiv zu durchdringen, dass ich sage: 'So, Paul, wir gehen jetzt alleine Skifahren.' Meine Eltern haben die Lea genommen. Also er konnte Skifahren lernen dadurch. Das war gekoppelt mit dem Punkt, dass ich eine Frühfördermaßnahme mit der Lea unternommen habe, indem ich immer eine ganze Woche in Baiersbronn war bei einer Logopädin. Das heißt ich hatte intensiv eine Woche Lea und hab dann gesagt: 'Paul du kriegst dann aber intensiv eine Woche Skifahren mit mir.' Das ging eine Zeitlang gut, jetzt ist aber auch das nicht mehr möglich, aber dafür auch beides nicht mehr möglich, aber jetzt war es z.B. so, dass ich gesagt habe, wenn ich hier einigermaßen fertig bin mit meiner Arbeit, dann gehen wir beide mal ins Kino. Solche Dinge versuche ich aktiv zu machen, aber es sind kleine Highlights im Alltag. Und der Alltag selber ist (...) ja. Ein ganz klarer Punkt ist, wenn jetzt Lea ganz normal, in Führungsstrichen, wäre, sprich sie hätte kein Down-Syndrom, gehe ich mal davon aus, dass sie auch gut Fahrrad fahren könnte. Wir sind eigentlich eine Familie, die sehr gerne Fahrrad fährt und wären sicher beinahe jedes Wochenende unterwegs. So haben wir das früher gemacht mit Paul. Und das ist einfach nicht drin. Jetzt hat Lea ein Alter erreicht, letztes Jahr hatten wir die noch hinten dran mit so einer Stange, aber die ist jetzt zu groß, das geht also auf diesem kleinen Fahrrad mit Stange überhaupt nicht mehr. Sie fährt jetzt ein wenig Fahrrad, aber viel zu unsicher, als das man sagen könnte wir machen jetzt mal eine Tour. Sie in einen Anhänger zu setzen ist zu anstrengend. Und dann bleibt es einfach brach und wir sitzen am Wochenende Zuhause oder machen einen Spaziergang. Und das ist für jemanden der 14 ist (...) geht nicht.
- 9 **I:** Inwiefern würden Sie sagen hat das Ereignis Tochter mit Down-Syndrom ihre Partnerschaft zu Ihrem Ehemann verändert? Gab es überhaupt eine Veränderung?
- 10 **B1:** Schwierig, weil ich glaube, dass viele Faktoren und nicht nur die Geburt Einfluss nehmen, auf eine Partnerschaft. Aber die Geburt und die Diagnose war sicher anstrengend. Das hatte zwei Gründe: Mein Mann ist 18 Jahre älter als ich, d.h., das hat ihn bezüglich diesem plakativen Bild vom Down-Syndrom, das die alte Eltern haben, sicher hat es ihn mehr getroffen, als mich. Dann ist es wahrscheinlich auch eine andere Generation in der er aufgewachsen ist, d.h. sein Bild von Down-Syndrom war noch weitaus extremer. Die Menschen die er kannte mit Down-Syndrom wurden von der Familie eher zurückgehalten, weggeschlossen. Aber wie gesagt, das ist dann eine wirklich andere Generation. Das heisst, er hat anfangs erstmal sehr darunter gelitten. Das belastet eine Partnerschaft immer. Allerdings, und das rechne ich ihm hoch an, er ist immer offen und ehrlich, d.h. ich wusste wo er dran ist, nämlich, dass er leidet und im Moment überhaupt nicht zurecht kommt. Wir waren zu dem Zeitpunkt dabei diese Gruppe zu bilden, 46+. Ich hatte Kontakt zu anderen Eltern, durch Zufall, durch teilweise meinen Kinderarzt und hatte erfah-

ren, dass es in all diesen Partnerschaften grob so ist, dass ein Teil besser zurechtkommt und der andere eher mal hadert. Von daher war das jetzt kein großartiger Punkt. Wir waren damals noch gar nicht verheiratet. Er hätte auch einfach gehen können. Das hat er nicht gemacht. Aber man fängt natürlich dann an, so ein Zusammenleben im Sinne dessen, 'wir schauen, mal wie es dem Kind geht'. Von daher ist es sicher so, dass es bei beiden ganz gut war, dass wir beide noch gearbeitet haben nebenher. Also jeder hat sich so in seiner Arbeit seine Freiheit genommen und Zuhause war eben erstmal Zuhause und wir schauen wie es läuft.(...) Er konnte Lea gut annehmen. Was für mich wichtig war, war von vornherein ein guter Kontakt zu Logopädin, weil Leas großes Problem war die Zunge. Und er konnte mit einer Zunge, die ständig draußen war an sich nicht umgehen. Das war mir auch klar. Dann ging es zuerst darum, 'machen wir eine Operation' und dann kam diese Logopädin, die gesagt hat, 'Moment mal, also da gibt es ganz viele Möglichkeiten.' Für mich war das toll, weil ich auf einmal etwas zu tun, auch aktiv mit dem Kind etwas zu tun. Und nicht zu sagen: 'Ich hab da jetzt ein behindertes Kind und was mache ich?' Deswegen habe ich das auch sehr genossen, immer wieder eine Intensivwoche zu machen und ansonsten die täglichen Übungen. Das hat sich auch sehr verbessert mit der Zunge. Diese Einsicht hat auch meinem Mann geholfen, nämlich, dass man etwas tun kann, dass sich das Kind entwickelt, dass es äußerst liebenswert ist und die hat auch einen Charme drauf und ist eigentlich auch ein absolutes Papakind. Von daher, die Schwierigkeiten die wir so haben, die hängen nur indirekt mit Lea zusammen. (...) Ich würde auch klar sagen, die wären auch so im Raum.

- 11 **I:** Sie haben den pflegerischen und betreuenden Aufwand als Belastung beschrieben, wie ist da das Verhältnis von dem Aufwand, den Sie investieren und Ihr Mann?
- 12 **B1:** Ja, ich habe schon den größeren Anteil an Betreuung, wobei ich es beinahe meinen Eltern zuschieben würde, die gerade viel übernehmen. Unser Wochenablauf ist so, dass Lea montags, nach der Schule zu meinen Eltern geht, oder meine Eltern sie abholen und sie darf dort auch übernachten. Dienstags arbeite ich, d.h. da passt mein Mann auf. Mittwochs ist sie wieder bei meinen Eltern. Donnerstags, nachmittags ist mein Mann da und Freitag, Samstag, Sonntag bin ich da. Ja, mein Mann hatte von vorn herein zwei Nachmittage, weil ich immer gearbeitet habe. Was auch gut war, weil einfach dann der Kontakt zum Kind da war. Die Betreuung von Lea ist... man kann es sich einfach machen oder nicht. Lea hat so ein Alter erreicht, dass sie natürlich auch Dinge selbstständig macht. Ihr absolutes Highlight sind natürlich irgendwelche CDs und DVDs. Am aller Liebsten irgendwelche Märchen-DVDs. Und wenn ich jetzt böse bin, dann kann man es sich einfach machen und sagen: 'Du, schau dir eine DVD an.' Man kann aber wunderbar mit ihr spielen. Sie spielt alle möglichen Spiele gerne, puzzelt gerne, arbeitet gerne. So und jetzt ist die Frage, inwiefern ich als Eltern diesen Einsatz biete und eben nicht. Und da halte ich mich auch ganz klar zurück, denn ich bin nicht verantwortlich für die zwei Nachmittage, die mein Mann macht. Das darf ich auch nicht, muss ich ehrlich sagen. Das ist sein Revier. Ich weiß was meine Eltern machen und ich weiß was ich mache von Freitag und leider das Wochenende auch. Da bin ich dann voll zuständig und da würde ich mir dann auch ein bisschen mehr Familienleben wünschen. Inwiefern das möglich ist (...). Da gibt

es unterschiedliche Argumente. Auf der einen Seite, da er sich zwei Nachmittage freischaufelt liegt einiges am Wochenende, klar. Könnte sich aber manches noch ein bisschen besser arrangieren. Aber das ist im Moment (...).

- 13 **I:** Gibt es eine Lebenserfahrung, ein Ereignis, dass Sie als besonders belastend beschreiben würden?
- 14 **B1:** Also belastend war natürlich die Diagnose nach der Geburt. Würde ich schon sagen.
- 15 **I:** Gut da komme ich gleich nochmal drauf zu sprechen auf diesen Zeitpunkt. Inwiefern würden Sie sich denn derzeit, gerade als belastet beschreiben, auf einer Skala von Null bis Zehn?
- 16 **B1:** (lacht) Im Moment. Das ist eine interessante Frage. Ich würde sagen Neun. Aber inwiefern das jetzt noch mit Leas Behinderung zusammentrifft, oder eben den ganzen Umständen die jetzt noch dazu gekommen sind. Also von Null bis Zehn dann bin ich mindestens so bei Neun.
- 17 **I:** Welche Sorgen haben Sie hinsichtlich der Zukunft Ihres Kindes?
- 18 **B1:** Die Sorgen sind ganz klar finanzieller Hinsicht, bzw. betreuungsmäßiger Hinsicht. Mir ist ganz klar, dass ich die Verantwortung für mein Kind ein Leben lang habe. Und das hat dann eben dazu geführt, dass ich schaue, wie ich arbeiten kann. Mir ist völlig bewusst, dass ich irgendwo schauen muss, dass Geld reinkommt für die Familie. Einfach aus dem Grund, weil mein Mann zu alt ist und in zwei Jahren pensioniert wird. Diese Verantwortung, das ist eine hohe Belastung. Auf der einen Seite ärgern mich Punkte bzgl. der Krankenkasse, auf der anderen Seite ärgern mich auch Punkte, die ich jetzt wieder mitbekommen habe, dass z.B. Lea nicht mehr als 2400 Euro wohl verdienen darf. Also inwiefern hat sie überhaupt die Chance auf ein selbstständiges Leben. Oder den ganzen Einsatz den ich bringe, inwiefern nützt er ihr überhaupt. Oder wo werde ich dann eigentlich schon wieder zurückgedrängt und kann den Einsatz den ich gerne geben würde, der kommt ihr gar nicht zugute. So ärgern mich, glaube ich, Dinge über die Zukunft.
- 19 **I:** Wie meistern Sie Ihren Alltag mit Lea? Wer oder was unterstützt Sie dabei und hilft Ihnen?
- 20 **B1:** Im Moment ganz klar meine Eltern, die einfach viel übernehmen und mir eine Zeit ermöglichen ohne Lea, die ich sehr genieße. Was ich so am Anfang gar nicht gedacht hab. Und mir dann wieder eine objektive Sicht zu meiner Tochter wieder gebracht haben. Weil die Anfangszeit wirklich sehr, sehr intensiv ist. Ansonsten, alltagsmäßig habe ich keine weitere Unterstützung. Also Lea hat keine Pflegestufe genehmigt bekommen, d.h. da läuft nichts. Im Gegenteil, ich habe recht lang kämpfen müssen, um den Behindertenausweis. Und auch da sind die Informationen relativ dürftig. Ich wusste z.B. nicht, dass sie eine Wertmarke braucht, ab einem bestimmten Alter, um dann öffentliche Verkehrsmittel fah-

ren zu dürfen. Ich hab das eher durch Zufall mitbekommen, dass sie da einen Anhang an ihren Ausweis bekommt. Diese Informationspflicht die ich irgendwo herkriegern soll, die ist anstrengend. Anstrengend ist, dass man sich generell auch, dass man sich auch bzgl. Schule oder Kindergarten eigentlich immer wieder um alles kümmern muss. Ich hatte tolle Hilfen vom Gesundheitsamt, allerdings in wechselnder Betreuung leider. (I: Betreuungsdienste?) Nein, nicht Betreuungsdienste, einfach die Mitarbeiterin, die mir dann gesagt hat, es gibt die und die Möglichkeiten. (I: Beratung war das dann eher?) Ja, genau. Aber leider auch die Beratung hat dann gewechselt und eine ist dann gestorben und im Moment wüsste ich gerade gar nicht wer jetzt für mich zuständig ist. Also ich habe das dann letzten Endes auch abgeblockt. Auf der einen Seite ist es so, dass mein Mann möchte, dass sie so normal wie möglich behandelt wir, und deswegen diese Hilfen nicht einfordert, falls es welche gäbe. (I: Sehen sie das auch so?) Nein. Das sehe ich absolut nicht so. Allerdings bin ich im Moment von der Kapazität her nicht in der Lage mich jetzt darum zu kümmern, wo ist eigentlich noch ein Topf wo ich eigentlich mit meiner Tochter noch irgendetwas holen könnte. Dann gibt es, gerade von unserer 46+ Gruppe, doch schon Meinungen die sagen: 'Du. da wär noch Geld, das könnte man verwenden, wenn deine Tochter noch in Chor wollte oder sowas. Also da gibt es wahrscheinlich noch Hilfen und da muss ich sagen, da habe ich absolut die Zeit nicht dafür und nicht die Möglichkeit in den Öffnungszeiten anzurufen. Ich muss auch gestehen, dass was damals mit dem Behindertenausweis passiert ist, das war ein Prozess von zwei Jahren, das hat mir völlig gereicht, um zu sagen, wenn das nicht sein muss, mach ich sowas nicht nochmal.

- 21 **I:** Wenn es Ihnen persönlich jetzt nicht gut geht, was tun Sie dann? Haben Sie irgendwelche Strategien oder Beschäftigungen?
- 22 **B1:** Das ist eine gute Frage. Also, wenn es mir nicht gut geht habe ich keine Anlaufstelle, wobei ich einen großen und tollen Freundeskreis habe, ja. Die auch immer wieder anfragen und sagen: 'Mensch, was ist, was geht?' Aber im Moment (...) Also mein großer Vorteil, oder großes Glück, ist, ich habe eine Arbeitsstelle und bin von daher draußen. Die eine Arbeitsstelle ist wunderbar, die andere ist leider gerade eher sehr belastend. Und dann habe ich durch das Studium noch eine ganz andere (...) Ebene. Dort bin ich weder als Mutter, also sich bin ich als älterer Student in dem Fall auch eher Mutter, aber ich werde dort eigentlich nicht definiert als Mutter und ich werde nicht definiert als Mutter von dem behinderten Kind, sonder ich werde halt definiert als älterer Student. Und das tut ganz gut. Also ich kann mich über völlig andere Dinge unterhalten und es sind auch völlig andere Problematiken da. Nämlich hier tut gerade der PC nicht und das tut natürlich verdammt gut.
- 23 **I:** Sie haben gerade Ihren Freundeskreis angesprochen. Haben Sie eine Veränderung feststellen können? Vor der Geburt Ihres Kindes im Vergleich zu nach der Geburt?
- 24 **B1:** Ich, oder wir hatten Glück. Der komplette Familien und Freundeskreis stand hinter der Lea. Ich glaube mehr, als uns in dem Moment bewusst war. Das geht hier vom Haus los. Das ist ja ein Haus mit vielen Familien. Die hatten alle Kinder im ähnlichen Alter.

Teilweise ein halbes, oder ein Jahr älter und die Mütter alle älter als ich. Die kamen alle her und sagen: 'Es hätte uns genauso treffen können.' Und sind auch recht vorbehaltlos der Lea gegenüber. Der Freundeskreis, den ich hatte, der hat sich toll eingesetzt. Und Familie genauso. Von daher kann ich nicht sagen, dass bei uns der Fall war, dass sich da manche zurückgezogen haben. Das ging ganz gut.

25 **I:** Wenn Sie den Begriff 'Bewältigung' hören, was verstehen Sie darunter.

26 **B1:** Ich hatte ein Gespräch ein paar Wochen nach der Geburt. Ich weiß nicht wie es zustande kam. Es kann sein über den Leiter des Krankenhauses, der mit uns befreundet war. Der gesagt hat: 'Bitte geht doch noch zu einem Humangenetiker. Auf der einen Seite lasst mal abklären um was für eine Trisomie es sich handelt.' Weil einige Merkmal bei Lea nicht sichtbar waren, so diese Vier-Finger-Furche war nicht vorhanden und sie machte auch einen recht fitten Eindruck. Da hat er gesagt: 'Bitte lasst mal abklären, ist es eventuell eine Mosaikform oder ist es eine vererbte Form', das wäre vielleicht auch geschickt für meinen jüngeren Bruder, 'nehmt euch ein Gespräch'. Das fand hier im Olgäle statt, beim Dr. Heilbrunner und war hochinteressant, auch für mich. Also erstens mal hatten wir unser Kind gar nicht dabei, was dann schon mal ganz komisch fand (lacht): 'Wo bitte ist das Kind?' Der zweite Punkt war, dass mein Mann seine ganze Wut raus lassen durfte und das auch gemacht hat und auch Verständnis geerntet hat von dem Arzt. Und der dann auch gemeint hat, es sei auch ganz klar, dass ich derjenige in dem Moment war, vielleicht war es vier oder acht Wochen her seit der Geburt, der so als Mittler immer mittendrin stand. Also ich hatte meine Tochter und es war mir völlig klar, schon seit der Geburt, das ist meine Tochter und fertig aus und egal wie, aber darauf pass ich auf. Und ich hatte einen Mann der da so daneben haderte und machte und motzte und natürlich trotzdem auch dastand. Und ich so zwischendrin. Und der Arzt sagte so, ich habe im Moment gar nicht die Möglichkeit zu bewältigen. Das ist für mich nicht möglich und dass müsse er mir jetzt einräumen. Das ich die Möglichkeit habe, das zu bewältigen. Ich habe den nur angeguckt und dachte bitte was muss ich denn jetzt bewältigen, was meint er denn. Dann hat er etwas sehr interessantes gesagt, er hat gesagt: 'Ein behindertes Kind kriegen ist letzten Endes von der Bewältigung her genau so, als ob ein Kind stirbt. Denn die Erwartung, die man hatte, egal wie, ist aber nicht eingetroffen. Und das was eingetroffen ist, muss man erstmal als solches annehmen. Und das letzten Endes ist eine Bewältigung, die dem entspricht, wie wenn ein Kind stirbt. Als er das gesagt hat dachte ich so, jetzt weiß ich wie ich mich fühle. Das war genau der Punkt, dass ich dachte, ja ok, also ich muss anfangen, nicht nur einfach zu agieren und zu machen und zu tun, sondern ich muss mir auch eingestehen, dass mein Leben ein völlig anderes ist und dass das eine Arbeit ist, die aktiv und erst mit der Zeit funktioniert. Und es vielleicht auch nicht eben immer gleich sofort funktioniert. Diese Zeit, dass man sagt, ich brauche Zeit für mich.'

27 **I:** Würden Sie das aus heutiger Sicht auch so beschreiben? Die Bewältigung des Lebensereignis?



- 28 **B1:** Das Kind anerkennen war immer da. Aber das Anerkennen, das Gefühl, was ich sofort hatte nach der Geburt war sozusagen ich und mein Kind stehen auf der Seite, dann ist hier ein riesen dicker Fluss, eine Brücke gibt es überhaupt nicht, und auf der Seite steht die Gesellschaft. Ich habe mich sozusagen durch die Geburt, mit meinem Kind, aus der Gesellschaft raus katapultiert. Ich hatte eine ganz klare Verantwortung für das Kind, aber so im Nachhinein war mir auch klar, das Kind und die Gesellschaft passen überhaupt nicht zusammen. Sozusagen bin ich draußen aus der Gesellschaft. Eine Recht nette Anekdote war, dass vier Tage nach der Geburt eine Freundin kam, mit einer Pralinenschachtel und kam und sagte: 'Und wo ist sie denn, ach die schläft ja, na dann essen wir halt erstmal.' Und zum ersten Mal dachte ich, dass ist ein normaler Moment. Weil ansonsten war es nett, aber es war natürlich bedrückend, oder es war: 'Sieht man es heute mehr?' Jeder guckte das Kind an, um zu bestätigen, was er nicht glauben wollte, oder was irgendwie doch da war oder sonstiges. Es stand aber immer etwas im Raum. Und die kam daher mit einer Pralinenschachtel und ich dachte: 'Ah, normales Leben geht so.' So gab es noch ein oder zwei Momente im Krankenhaus, die wirklich hilfreich waren.
- 29 **I:** Vorhin haben Sie den Betreuungsaufwand als große Belastung beschrieben. Was hilft Ihnen dabei konkret, damit umzugehen in Ihrem Alltag?
- 30 **B1:** Mit hilft konkret, Lea und Ihre Art, die einfach so ist, wie sie ist. Und glücklicherweise auch fröhlich und so selbstständig wie möglich. Das neueste Highlight ist, dass sie sich morgens ihr Honigbrot selber macht und ich darf auch gar nicht aufstehen. Ich hör sie nur in der Küche machen und nachher klebt alles, aber sie hat ihr Honigbrot, selbstständig und isst in ihrem Zimmer und hört nebenher eine CD. Dann merke ich, Leas Selbstverständlichkeit mit dem Leben umzugehen, ist letzten Endes das Normalste. Ich stell jetzt aber auch keine großen Ansprüche. Das ich da jetzt reingehe und sage: 'Und heute müssen wir Fahrradfahren lernen.' (lacht) Nein. Es ist mir ganz klar, das sämtliche Ziele, die ich anstrebe, Ziele sind, die also eher näherer Erreichbarkeit haben und in der Regel immer dann erreicht werden, wenn man sie aufgegeben hat. Das sind dann ganz wunderbare Entwicklungspotentiale bei mir. Trotzdem ist es gut diesen Weg zu gehen, weil es irgendwann auf eine völlig andere Art dann vielleicht doch funktioniert. Lea kann z.B. wunderbar schwimmen. Es klappt sogar auch mit dem Fahrradfahren. Oder sie singt in einem Chor, in einem ganz normalen Chor. Und ist auch einigermaßen akzeptiert, die anderen Kinder wissen so langsam wie sie mit ihr umgehen sollen. In der Aufführung hat sie sich hinter dem stehendem Chor hingestellt. Und ich dachte warum tue ich mir das an, dass ich zu Probe und Generalprobe und Aufführung fahre, und mein Kind hinten sitzt. Kurz vor dem Ende steht sie. Ein paar Sekunden vor dem Ende. Und singt mit und die klatschen und Lea verbeugt sich wie ein Engel. Und kommt auf mich zu und sagt: 'Mama hab ich mich nicht toll verbeugt?' Da dachte ich mir: 'Ok, ihr Ziel war ein völlig anderes.' Das Verbeugen war ihr wichtig und hat da mitgemacht.
- 31 **I:** Sie haben vorhin erzählt, dass ihr Ehemann Schwierigkeiten hatte, sich auf Lea einzustellen und das auch durch Wut geäußert hat. Können Sie beschreiben, wie er sich darauf eingestellt hat? Wie er für sich diese Lebenssituation bewältigt hat?

- 32 **B1:** Ja. Ich hoffe ich werde ihm gerecht, das ist immer schwierig, weil es ist ja ein Bild von außen ist. Ich möchte ihm da auch in keinsten Weiße nahetreten und auch keinen Vorwurf machen, weil ich fand es, wie gesagt, immer toll, dass er ehrlich war. Es war einfach so und das war eine ehrliche Art und sicher auch begründet von diesem, ich nenne es jetzt mal plakativem Bild, vom Downs-Syndrom. (I: Stigmatisierungen.) Ganz klar, genau. Letzten Endes der Dorftrottel, oder wenn eben ein Bild hergeholt wurde von einem behinderten Menschen, dann gerne eins, wo man es gleich mit Bild mit Gesicht sieht und dann war es sehr häufig ein Mensch mit Down-Syndrom. Wobei er einfach nur welche kannte, die schon erwachsen waren, aber maximal hinter den Eltern hergelaufen sind, oder unterm Klavier saßen, weil er einfach auch als Pianist, also so hat er Bilder in Erinnerung. An sich überhaupt gar kein Bild, was möglich war. Nichts aktuelles, gar nichts. Anhand dieses Bildes war seine Wut verständlich. Seine Wut richtete sich auf der einen Seite natürlich auch auf den Punkt: Hätten wir das vorher wissen können? Hätten wir es doch untersuchen lassen sollen? Waren wir doch so blöd. Auf der anderen Seite, war die Wut sicher auch, er war älter und wusste letzten Endes auch, welche Belastungen das dann bringt, oder welche Einschränkungen vielleicht auch. Und hatte sich an sich auf ein Kind gefreut und nicht auf irgendwie eine Lebensveränderung in dieser Art der Einstellung. Ich glaube da steckt so eine Grundwut drin. Eine Bewältigung von seiner Seite, ich glaube, dass das Gespräch bei dem Humangenetiker da auch für ihn wichtig war. Einfach auch mal zu sagen: 'Moment, es gibt auch andere Sichtweisen bei aller Wut, bei allem Ärger.' Ich hatte große Hilfen, dass alle Freunde und auch Verwandte, auch seine Geschwister haben wirklich deutlich ihm gesagt: 'Du, wir nehmen das Kind an, egal was du machst, aber das darf bei unserem nächsten Geburtstag dabei sein. Dazu muss man aber sagen, dass der Fahrtaufwand zu seiner Familie mit 400Km natürlich riesengroß ist. Also seine Verwandtschaft zu besuchen bedeutet für uns ganz großer Aufwand, im Gegensatz zu meinen Geschwistern. Das war eine riesen Hilfe. Das war die Verwandtschaft. Und Freunde, die immer wieder gesagt haben: 'Du brauchst dir da keine Sorgen machen.' Erstmals abwarten.
- 33 **I:** Sie haben auf dem Fragenbogen angegeben, dass Sie das erste Mal mit dem Down-Syndrom von Lea bei der Geburt konfrontiert wurden. Ich würde gerne auf diese Situation nochmal genauer eingehen. Sie haben es ja schon ein bisschen beschrieben, aber ich würde Sie bitten nochmal genauer zu beschreiben, wie Sie die Diagnosemitteilung erlebt haben.
- 34 **B1:** Es sind zwei Punkte zusammen gekommen. Das Eine war, dass Lea so schnell auf die Welt kam, dass der eigentliche Arzt gar nicht da war. Das war ein Montagmorgen und der zuständige Arzt, Zufall oder nicht, ein sehr feinfühligster Arzt, erstmal gar nichts gesagt hatte. Das Kind kam zu meinem Mann. Der hatte sich nur über die Zunge empört und sich aber gefreut, dass es eine Tochter ist. Und kam dann zu mir auf den Arm und ich hab die angeschaut und gedacht: 'Völlig klar!' Ich hab gedacht: 'Das kann nicht wahr sein.' Also ich glaub es muss mein Blick gewesen sein, ich schaue den Arzt an, ich schau das Kind nochmal an, ich schau den Arzt an und er sagt zu mir: 'Sehen Sie es auch?' Und dann war

mir klar was Sache ist und mein Mann wusste von überhaupt nichts. Dann habe ich gesagt: 'Ja.' Das Problem war, dadurch, dass die Vier-Finger-Furch nicht gegeben war, war es nicht so offensichtlich. Für mich aber schon, so einfach von den Augen her und für ihn dann noch mehr, so einfach auch von der Zunge her. Es gab auch Herzgeräusche, aber trotzdem, und das rechne ich ihm hoch an, er hat gesagt, die ganzen Werte von ihr sind so gut, dass das Kind nicht sofort ins Kinderhospital muss, sondern: 'Es bleibt hier und es bleibt bei Ihnen und Sie gehen am nächsten Tag mit dem Kind ins Krankenhaus', weil man muss schauen. Es sind Herzgeräusche da, das ist ganz klar, aber die ganzen Grundwerte sind völlig ok. D.h. er hat sie einfach bei mir gelassen. Das ist so ein Punkt, den ich ihm hoch, echt hoch anrechne. Er hat auch gesagt er hat nicht viel Ahnung. Er hat, glaube ich ein autistisches Kind. Hat aber das, was ihm möglich war, er wusste vom Down-Syndrom-Center in Nürnberg, da hat er sich noch darum bemüht zu kümmern. Ich hatte dann aber, durch den großen Vorteil, dass ich den Chef von dem Krankenhaus kannte, da noch ein paar Tipps bekommen und ich hatte meinen Hausarzt angerufen. Der hatte durch Zufall gerade schon ein Kind mit Down-Syndrom und das war dann nachher auch die Gründerin von der 46+ Gruppe. Es gab dann sozusagen tolle Zufälle, die mich da weitergebracht haben. Es gab keine Aufklärung im Krankenhaus. Letzten Endes im Krankenhaus waren dann aber alle sehr zuvorkommend. D.h. die Lea blieb bei mir, an meinem Bett. Was möglich war, habe ich gemerkt, hat versucht das Krankenhaus zu machen und dann die Diagnose auch ausgesprochen, aber auch gesagt: 'Wir müssen erst schauen, wir gehen davon aus, dass....' Das war dann für meinen Mann natürlich (...) und dann hat er das, glaube ich, auch gesehen. Also ich gehe davon aus. Für mich war das von vornherein klar.

- 35 **I:** Wie würden Sie Ihre Gefühlslage in dieser Situation beschreiben? Was haben sie in dieser Situation empfunden?
- 36 **B1:** Zwiespältig. Also es war mein Kind und ich habe mich gefreut. Es war von vornherein diese Freude und diese Verantwortung, weil ich wusste um diese Problematik meines Mannes, generell mit behinderten Menschen. Das war auch im Vorfeld ein Punkt, den wir abgesprochen hatten. Ich war der Meinung, als ich von der Schwangerschaft wusste, ich war 34, dass ich es diesmal untersuchen lasse. Nur aus dem Grund heraus, weil ich um die Problematik meines Mannes wusste. Dann hat die Hebamme gesagt: 'Wenn das die Problematik ist, dann bitte erstmal ein Gespräch mit ihrem Mann bzw. der PUA (pränatale Beratungsstelle).' Die haben uns dann gesagt, es läuft ganzschnell so eine Maschinerie an. Wir sollten als Elternteil vorher untereinander klären wie weit gehen wir die Maschinerie mit und wie weit nicht. Dann hatte ich ein Gespräch mit meinem Mann und habe gesagt: 'Du, ich habe mir überlegt, ob wir es diesmal untersuchen lassen.' Da war er so euphorisch, als er wusste, dass ich nochmal schwanger und sagte: 'Mensch, aber ich freu mich und du bist doch gar nicht so alt und wir haben zwei gesunde Kinder und ach, das wird gut.' Da hab ich gesagt: 'Na wenn du das so siehst, ich habe keine Problem damit, also ich muss es nicht untersuchen lassen.' Und dann sind wir so verblieben und das war letzten Endes auch seine Wut zu sagen: 'Ich war damals so naiv.' So kam diese Wut zustande, so

kam generell der Punkt zustande, dass ich eben wusste in dem Moment, wo ich sie auf dem Arm hatte, dass es dazu führen kann, dass er wirklich geht.

- 37 **I:** Glauben Sie, dass er das heute anders sieht? Diese Wut, die er damals empfunden hat, so 'hätten wir doch eine Untersuchung gemacht', dass er das heute anders sieht?
- 38 **B1:** Das weiß ich nicht. Ich glaube, dass er weiterhin (...) oder wenn es nochmal dazu gekommen wäre, dass er wirklich auf eine Untersuchung bestanden hätte. Letzten Endes, und da muss ich sagen bin ich ganz froh, dass ich da darum herum gekommen bin, weil dann hätte ich in diesem Zwiespalt gestanden, zu sagen: 'Ok, ich habe einen Mann, der eigentlich eine Abtreibung will und ich kann es gut verstehen. Mache ich es nicht, spalte ich eine Familie und stehe nachher da, recht sicher allein erziehend, mit einem Kind, mit einem gesunden Kind und einem behinderten Kind. Und inwiefern darf ich eigentlich das einem gesunden Kind zumuten, dass ich eine ganze Familie zerbreche und dann noch ein behindertes Geschwisterkind habe. Für mich war der ganz große Zwiespalt auch, welche Verantwortung habe ich eigentlich meinem gesunden Kind gegenüber. Aber natürlich auch eine ethische Verantwortung dem behinderten Kind gegenüber. Und ich muss gestehen, ich bin gottfroh, dass das alles so an mir vorbeigegangen ist, dass ich da nicht vorher irgendwelche Entscheidungen treffen musste. Die Wut wäre sicher wieder da, auch wenn er jetzt mit Lea wunderbar zurechtkommt.
- 39 **I:** Hat das Ihre Beziehung zu Ihrem Mann beeinflusst? War dann ein Unterschied spürbar, nach der Geburt.
- 40 **B1:** Ja. Die eine große Frage, die letzten Endes im Raum steht, ist: Was löst eigentlich Down-Syndrom aus? Wo sind eigentlich Gründe? Damals konnte der Doktor und das nicht generell sagen. Es ist so, dass wir das in unserer Gesellschaft immer festmachen am Alter der Frau. Weil man sagt so: 'Ok, die ist älter und dann teilt sich wohl die Eizelle nicht mehr so.' Kein Mensch macht Untersuchungen darüber, inwiefern das vielleicht bei älteren Männern oder (...) gibt es da auch Gründe? Das ist auch letzten Endes wurstegal. Es ging wirklich damals bei den ganzen Untersuchungen auch ein bisschen auf die Frage hinaus: Wer ist jetzt eigentlich Schuld von den Elternteilen, das es dann dazu geführt hat? Und ich gehe natürlich davon aus, dass es letzten Endes meine, also mein Körper, aber ich denke auch (...) aber auch richtig reagiert hat, denn eigentlich hätte zu diesem Zeitpunkt gar keine Befruchtung stattfinden können. Ich glaube, dass mein Körper das vorher das sozusagen, also das war so eine relativ verkürzte Periodenzeit, dass das wahrscheinlich mein Körper gemerkt hat und (...) darüber lässt sich aber nur rein spekulativ urteilen. Letzten Endes nehm ich das sozusagen auf meinen Körper, führt aber natürlich dazu, wenn Sie jetzt fragen, inwiefern sich eine Beziehung verändert (...) dann steh ich erstmal da und es läuft wahrscheinlich auch wieder unter dem großen Bereich der Bewältigung, dass ich sage: 'So ok, letzten Endes muss ich erstmal damit klar werden damit, dass mein Körper ja nicht immer perfekt reagiert und inwiefern fühle ich mich dann eigentlich als Frau da so frei wie ich mich vielleicht vorher gefühlt habe. Das sind so Punkte, die da so ein bisschen dazu geführt haben, dass ich (...) da erstmal Zeit für mich brauchte. Und das

ist natürlich so ein Rückzug. Insgesamt aber glaube ich, dass dieser Rückzug, oder das, was jetzt im Moment gerade ist, (...) nicht direkt mit dem zusammenhängt. Ich glaube das es ähnlich verlaufen wäre, wenn Lea kein Down-Syndrom gehabt hätte. Na gut, ich würde wahrscheinlich gar nicht studieren, aber da wären noch andere Punkte dagewesen. Das sind kleine Auslöser und ich glaube nicht wirklich (...) ich weiß es nicht. Es ist schwer zu sagen. Vielleicht (...) müsste sich jemand mit dieser Sachlage viel mehr auskennen und vielleicht müsste man wirklich viel eher noch irgendwelche Beratungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen, um zu sagen: 'Moment mal, ihr lauft da in eine Richtung und ihr habt gar keine Ahnung davon.' Ich weiß nicht ob Dinge die gelaufen sind, oder laufen, damit zusammenhängen, dass Lea so ist wie sie ist, oder ob sie auch so passiert wären. Aber sicher ist das Down-Syndrom immer eine zusätzliche Belastung oder man ist vielleicht empfindlicher. Im Nachhinein muss ich sagen, vielleicht hätte man mal echt so eine Auszeit gebraucht. Ich kenne Eltern die eine Eltern-Kind-Kur genommen haben, die gesagt haben: 'So komme ich nicht zurecht.' Das schwierige ist, es sind unheimlich viele Behördengänge und Dinge, die man versucht hinzukriegen, man versucht den Alltag zu bewältigen, man hat dann noch ein anderes Geschwisterkind, was da ist. D.h. man versucht das Ganze ganz schnell in diesen normalen Alltag rein zu kriegen. Im Nachhinein ist das vielleicht nicht die förderliche Variante. Vielleicht ist es besser einen Cut zumachen und auch immer wieder, dass man sagt: 'Das ist jetzt so.'

- 41 **I:** Gab es frühe Erfahrungen nach der Geburt, die Sie als besonders belastend empfunden haben?
- 42 **B1:** Also ein halbes Jahr nach der Geburt war die Sache mit dem Behindertenausweis. Das war die größte Katastrophe muss ich ehrlich gestehen, die ich da bei den Behörden erlebt habe. Das war, würde ich sagen, der belastendste Einschnitt. Es gab ganz positive auf der anderen Seite. Das war am Ende vom Krankenhaus, da kam eine Krankenschwester zu mir und meinte: 'Dürfen wir Ihre Tochter am Samstag wenn die Eltern kommen zum Krankenhaus anschauen, vorführen, zum Baden?' Ich hab gedacht wenn sie meinen. Und auf dem Weg dorthin meinte ich zu der Schwester: 'Sie können den ruhig sagen was Sache ist.' Und sie meinte nur: 'Jetzt warten Sie mal ab.' Und die Eltern haben sich gefreut und gelacht und getan. Und ich dachte: 'Sieht das denn keiner?' Nee, das sieht keiner. Und das war genau das, was die Krankenschwestern mit sagen wollten. Nämlich jetzt am Anfang: 'Ihr Kind benimmt sich so normal wie jedes andere und das sieht keiner und gehen sie bitte mit Ihrem Kind ganz normal in die Öffentlichkeit.' Das war auch so ein Fall, dass mein Mann schon gleich eine Decke über den Kinderwagen, so nach dem Motto: 'Schaut gar nicht erst rein.' Aber jeder der reinschaut: 'Ach je, ist die süß.' (lacht). Dann dachte ich: 'Ok, ich muss recht offen auf diese Gesellschaft zugehen mit meinem Kind. Und nicht sagen: 'Hilfe oder so.' Das war ein ganz positiver Effekt, den ich auch mitgenommen hab. Vielleicht hat der mich auch bewahrt vor den ganz negativen Punkten. Ich hab mit meiner Tochter eigentlich keine schlechten Erfahrungen in der Öffentlichkeit gemacht. Bin aber auch ein Typ, der recht offen ran geht. Sie ist aber auch ein ganz umgänglicher Mensch. Das mit dem Behindertenausweis war einfach eine völlig unangenehme Sachlage. Das ich einen Ausweis bekam, obwohl sie zwei angeborene Herzfehler hat, das sie einen Behin-

dertengrad von 50% bekommt und kein B, für Begleitperson. Also als Hilfloose Person eingeschätzt wird, ohne B und dann nur 50%. Die Freundin, die ich kannte, die genau den gleichen Herzfehler hat, die hat 100% bekommen und ein B. Das kann doch nicht sein. Da haben wir angefangen nachzufragen in 46+ und festgestellt, die Willkür ist enorm. Und es ist Willkür. Es sind alles Einzelfallentscheidungen und ich kann mich nicht darauf berufen. Habe mir bei der Lebenshilfe Beratung geholt. Und das war ein Prozess der zwei Jahre lang ging. Vor dem Sozialgericht, zum Schluss ein Gutachten erforderte hier von einem Professor, der dann ihr attestiert hat, dass sie nahe einer Lernbehinderung ist und ganz toll und wenn sie dann mal das Jugendalter erreicht kann die auch mal allein von links nach rechts. Dann sollt ich den Antrag zurückziehen. Aber ich meinte: 'Ist ja schön, was sie mit 15 mal kann, aber jetzt schildere ich euch was sie jetzt hinkriegt.' Sie hat sich allein zwei Zähne ausgeschlagen, weil sie schon mit einer Veränderung von Bodenbelag nicht zurecht kam. Daraufhin bekam ich 60% und das B, für ein Jahr. Jetzt hat der Mitarbeiter gewechselt und auf einmal kam vor zwei Jahren ein Brief, ich soll den Ausweis abgeben es hätte sich etwas verändert. Dann bekomme ich den zurück mit 80% und auf drei Jahre. Nur weil ein anderer Mitarbeiter meine Unterlagen bearbeitet hat. Nebenher kam noch der medizinische Dienst wegen Pflegestufe und der hatt auch abgelehnt und ich hab dann gesagt, ich hab allein nicht die Kraft. Und da hat sich mein Mann z.B. total zurückgehalten. Der hätte sich da nicht eingesetzt dafür. Ich hab mich dann auch nicht mehr um den medizinischen Dienst gekümmert. Weil ich weiß, Lea ist schon gut drauf. Müsste ich jetzt nochmal beantragen, auch das ist so ein Fall, wo mein Mann sagen würde: 'Nee, lass es doch bitte weg.' Da krieg ich so keine Unterstützung.

- 43 **I:** Sie haben von der Krankenschwester erzählt, die Ihnen gezeigt hat: 'Zeig dich mit deinem Kind.' Oder von dem einfühlsamen Arzt bei der Geburt. Gab es noch weitere Personen die Ihnen im Zeitraum nach der Geburt geholfen haben nach vorne zu schauen?
- 44 **B1:** Gerade meine Freundin mit den Pralinen, die auch immer mal gesagt hat: 'Du, wenn dein Mann keinen Urlaub machen will, dann gehen wir halt mal zusammen.' Das waren dann immer so Aussichten wo ich wusste, egal was passiert, ich bin auf gar keinen Fall allein. Sehr angenehm war auch der Kinderarzt, der gesagt hat er ist kein spezieller Arzt für Down-Syndrom-Kinder, was er mir zugestehen kann ist, dass wenn ich irgendwelche Therapien brauche, das er versucht mir das zu ermöglichen. Das find ich ganz wunderbar und mehr brauch ich eigentlich auch gar nicht. Wenn ich ein Logopädierezept brauche, dann besorgt er mir auch eins. Das ist eine wunderbare Unterstützung für Lea. Was eine große Hilfe war, war in Baiersbronn ein Logopädiezentrum, weil gerade beim Down-Syndrom reicht Logopädie allein gar nicht. Das gehört mehr dazu, was als Einheit gesehen werden muss. Da habe ich ein paar Tipps an Verhaltensregeln gelernt, um die ich sehr, sehr dankbar bin. Auch kleine Tipps die einfach hilfreich sind von Sprachregelungen. Ich hab etwas vorgemacht und sie hat das nachgemacht. Und das konnte ich übertragen auf den Rest Leben, dass wenn irgendetwas schief ging ich das vorgemacht habe und gesagt habe: 'Mach du auch.' Das man am Anfang Unterstützung bekommen hat, wie man als Mutter reagiert. Auch für die Erziehung. Da muss ich sagen ist Lea eigentlich kein problematisches Kind. (I: Weil Sie einfach schon Ihre Elternrolle durch Paul gelernt haben?) Wir haben unsere

Elternrolle gelernt. Wenn man etwas von Lea will kommt grundsätzlich erstmal ein 'Nein'. Mein Mann sagt dann: 'So ein Mist' und geht. Und ich weiß dieses 'Nein' heisst: 'Ich kann jetzt nicht.' Also gehe ich später wieder rein und dann kommt ein 'Ja'. Das sind Punkte, die muss man einfach wissen und sich darauf einlassen. Und das lernt man aber mit der Zeit. So läuft vieles dann doch.

- 45 **I:** Wenn Sie zurückblickend auf Ihren Lebensweg mit Lea schauen, was würden Sie anderen Eltern mit auf den Weg geben? Die jetzt in der Situation sind ein Kind zu kriegen mit dem Down-Syndrom? Würden Sie im Nachhinein irgendetwas anders machen?
- 46 **B1:** (...) Es ist sehr schwer einen Rat zu geben, denn eine große Problematik liegt darin, dass Down-Syndrom nicht gleich Down-Syndrom ist. Von daher würde ich mir nie anmaßen einen Rat zu geben, ein Kind auszutragen mit Down-Syndrom. Ich kann von meinem Kind sprechen, aber ich könnte nie einen Rat geben. Denn es gibt wirklich Fälle, die sind äußerst anstrengend. Und ich habe einen Fall, der ist nicht sehr anstrengend. Es ist fies, wenn ich anfangen zu sagen: 'Das ist alles, das löst sich so luftblasenmäßig auf, oder viele Dinge auf... Das ist nicht einfach, wenn ein Kind nebenher Zöliakie hat und die ganze Familie die Ernährung umstellen muss. Es ist nicht einfach, wenn das Kind vielleicht nie spricht und ich mir einen Weg überlegen muss um überhaupt zu kommunizieren. Und es ist in gar keiner Weise einfach, was viele nicht bedenken, dass Down-Syndrom nicht die einzige Diagnose sein muss. Es gibt unheimlich viele die auch noch autistische Züge haben und dann der Zugang zu diesem Kind enorm erschwert wird. Das hab ich nicht. Und ich habe einen lebenswürdigen Menschen, wo ich auch sagen muss, so einem Menschen könnte ich niemals das Recht zum Leben absprechen. Also von daher würde ich nichts anders machen, weil ich es von meinen ethischen Auffassungen nicht anders machen könnte. (...) Danach (...) ich fand die Hilfen, jetzt für Lea, fand ich angenehm. Wie gesagt, das von staatlicher Sicht her oder von krankenkasslicher Sicht her, da ist noch so ein anderer Punkt. Mein Mann ist jetzt privatversichert. Damit fliegen alle Kinder auch raus aus der gesetzlichen und müssen privatversichert werden, aber die private Krankenkasse muss Lea nicht nehmen. Jetzt hab ich das Problem, dass ich mein Kind in der gesetzlichen Krankenkasse versichern muss mit über 200 Euro im Monat. Das sind so Punkte, da muss ich sagen, dass sind, glaube ich, so die größten Ärgernisse und Hinderungspunkte und Steine, die einem da in den Weg gelegt werden. Die Versorgung letzten Endes an Stellen, also die Conny Wenk, mit ihrem Buch und den Kalendern, die wir da gemacht haben. Die uns teilweise aber auch vorgeworfen werden, dass wir ein zu illusorisches Bild von Down-Syndrom vermitteln, was ich auch sehe, das ist nämlich genau der Punkt. Es gibt zwar enorm viele Down-Syndrom-Kinder, die fit sind, aber es ist einfach, was nicht vorhersehbar ist. Aber es ist auf der anderen Seite auch wichtig, der Gesellschaft zu zeigen, dieses andere Bild. Allerdings muss man aufpassen, dass es sich nicht zu sehr verschiebt, dass man denkt: 'Ach die können ja alles und eigentlich sind die ja ganz ok.' Nee, können sie nicht. Und sie sind einfach auch immer wieder auf Hilfen angewiesen.

- 47 **I:** Was wünschen Sie sich für den weiteren Verlauf von Leas Leben?

- 48 **B1:** Ja. Die meisten würden sagen: 'So ein Haufen Geld, dass das Kind abgesichert ist.' (...) Ich weiß, und da kommen jetzt wieder die Geschwister rein, dass z.B. die ganze Last von Lea irgendwann auf den Geschwistern lastet. Ich glaube auch nicht, dass die Zukunft unseres Staates aussieht also ob er da in der Lage wäre was zu verändern. Das ist etwas, was mich bedrückt, weil ich im Grunde anderen Menschen etwas aufbürden, wofür die schon gar nichts können. Von daher wünsche ich mir eigentlich, dass die Lea, dass sie ein Leben führen kann, dass ihr Freiheiten ermöglicht. Von den Dingen, die sie gerne möchte. Mir ist völlig klar, ich glaube nicht, dass sie ein völlig freies Leben führen kann, wobei ich es ihr zutrauen würde. Da sehe ich aber eher den Punkt, dass es ihr die Gesellschaft nicht ermöglicht. Es sind immer wieder Punkte der Gesellschaft, die sie eigentlich viel mehr behindern, als sie sich selbst. Das geht schon bei dem Konto los, was nicht mehr als 2400 Euro haben darf. Sie hat weiterhin vom Staat und der Gesellschaft, würde ich sagen, keine Chance, dieses Leben zu führen. Sie will z.B. eindeutig einen Führerschein machen, sie will auch Kinder kriegen, sie hat vollkommen normale Ziele. (I: Was ihr ja auch vorgelebt wird.) Sie sieht auch den Unterschied. Sie sieht noch nicht wirklich deutlich, dass sie eine Behinderung hat, obwohl sie, wir hatten es jetzt zum ersten Mal vor ein paar Wochen angesprochen. Sie sieht es deutlich bei ihren Klassenkameraden. Sie ist aber auch die fitteste in ihrer Gruppe. Dadurch ist es für sie schwer zu sagen: 'Ich gehör da auch (...) die kriegen das nicht hin.' Aber sie sieht auch, dass sie Dinge nicht kann, die andere können. Die Schwierigkeit ist natürlich, dass sie natürlich solche Rückzugstendenzen hat, und keinerlei Freunde hat. Das ist auch ein (...) Völlig verständlich und normal, nein nicht völlig verständlich, in unserer Gesellschaft völlig verständlich. Da bin ich dann wieder gefordert, dadurch, dass ich so wenig da bin, hab ich auch nicht die Möglichkeit sie in mehr Gruppen oder hier Zuhause ständig Freunde einzuladen. Und zu sagen: 'Kommt her und ich mach hier tolle Party.' Und dafür hat dann meine Tochter irgendwelche Freunde. Nee. Sie hat ihre fiktiven Freundinnen und das ist verständlich, weil die realen nicht vorhanden sind.
- 49 **I:** Und für Ihr eigenes Leben? Und das Leben zusammen mit Ihrem Lebenspartner, was haben Sie da für Wünsche?
- 50 **B1:** Uhhh, das ist eine sehr schwierige Frage. (...) Die eine schwierige Sache ist die, dass wir eben eine Konstellation haben, mit diesen knapp 20 Jahren Altersunterschied, die dazu führt, dass mein Mann jetzt schon in zwei Jahren pensioniert ist. Und er eigentlich so: 'Was mach ich jetzt, pensioniert und alles?' Irgendwo aus diesem Rahmen jetzt mal raus könnte, auch mal anders Ferien machen. Und das hier nicht geht, weil ja noch zwei schulpflichtige Kinder da sind und ich selber an Schulferien gebunden bin. (...) Also glaube ich spontan nicht an eine wirklich großartige gemeinsame Zukunft. Ich hoffe, dass einfach jeder so seine freiheitlichen Bereiche, also dass er einfach reisen kann, wer er möchte, aber das eben doch das vielfach alleine tun muss oder darf. Und das wiederum so ein Punkt ist, dass ich gucken muss, dass der Alltag ohne ihn läuft. D.h. das war auch der Grund meines erneuten Studiums, dass ich da ein bisschen mehr schaffe in den Vormittag reinzukommen. Das ich, wenn die Kinder aushaben, dass ich dann auch Zuhause bin. Das ist im Moment gerade meine größte Sorge, das hinzukriegen. Und was dann sein wird, wenn ich



dann mal (...) pensioniert bin (lacht), darüber, ehrlich gesagt, denke ich jetzt im Moment nicht nach. Klar es kann immer anders laufen, wenn es normal so läuft, gehen ich natürlich davon aus, dass ich länger lebe als mein Mann und von daher irgendwann völlig selbstständig schauen muss, dass Lea wahrscheinlich doch in irgendein betreutes Wohnen, Wohngruppe oder sowas unterkommt. Das sind im Moment die Spielregeln, die die Gesellschaft zulässt. Vielleicht ergibt sich etwas. Die Momentansorgen sind so die kleinen, so ein Schritt nach dem anderen und ich habe aufgehört und lass es auch irgendwie etwas länger als ein paar Jahre in die Zukunft zu blicken. Auf der einen Seite ist es so wie es ist gar nicht schlecht, und ich freue mich über den Gesundheitszustand meiner Tochter, der wirklich sehr stabil ist. (I: Sie fokussieren mehr die Gegenwart und jetzige Lebenssituation?) Ja, genau. Dann wird auch älter und größer, wer weiß, vielleicht traue ich ihr auch weniger zu, als sie dann doch im Stande ist und vielleicht ergeben sich irgendwelche Ideen, die man im Moment noch überhaupt nicht... (I: ...in Erwägung zieht.) Ja, genau. Sie will ja auch Feuerwehrfrau werden (lacht). Sie ist auch absoluter Fan von der Zauberflöte und kennt die in- und auswendig. Da konnte sie hinter die Kulissen schauen bei diesem Film. Da machen die die Kostüme und das alles und das findet sie sowieso toll, und dann sind wir darauf gekommen, dass es vielleicht auch da Arbeitsplätze gibt. Das ist so ihre Welt. Ihre Welt ist so die Fantasy. Ob das Märchen sind, oder Oper. Egal. Wer weiß vielleicht ergibt sich ja da eine Möglichkeit.

### Interview Befragte 2

- 1 **Interviewer:** Als erstes würde ich Sie bitten Ihren Alltag zu beschreiben. Vielleicht auch in die Richtung wo Sie Unterschiede sehen zwischen Ihrem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom und Familien die ein Kind haben, das kein Down-Syndrom hat.
- 2 **Befragte 2:** Ja sagen wir mal kein Kind im gleichen Alter, sagen wir mal so. Weil Max fast nichts alleine machen kann. Er kann gerade die Jacke ausziehen. Aber das ist alles. D.h. es ist wie ein ganz kleines Baby zu haben. Abgesehen davon hat Max eine Darmgeschichte und muss sehr oft gewickelt werden und wird sehr oft wund. Und wenn ich wund sage, meine ich blutend! Das hat er seit dem er zwei Monate alt ist. (lacht) Das mit dem Po (I: Ist das chronisch?) Ja, ich kann das später mehr erklären. Das mit dem Po ist fast im Vordergrund. Weil es ist einfach immer da. Jedes mal, wenn man einen Tag weg sind habe ich fünf Windeln dabei, extra Kleidung, weil es sehr oft ausläuft und Pipapo. Einfach fast alles dabei, weil ich möchte nicht daheim hocken wegen sowas. Das gehört einfach zu Max. Aber es gibt schlimmeres. D.h. morgens muss ich ihn wie ein Baby aus dem Bett holen und anziehen, wickeln. Ja, Zähneputzen tu ich auch. Füttern, er will gerne gefüttert werden von der Mama, aber ich vermeide das, indem ich ihn alleine lasse mit den Dingen und wenn er Hunger hat, dann macht er das selber sozusagen. Das andere ist, dass Max oft nicht kommt, wenn man ihn ruft. Man muss ihn wirklich holen, an der Hand halten. Das müsste man trainieren. In der Schule ist die Problematik auch da. Und dann muss ich ihn fertig machen und dann muss ich im Prinzip mit ihm kurz vor Acht runter gehen und warten bis das Taxi kommt. Weil die X Kinder haben, wollen die nicht zu spät in die Schule. Also da bin ich auch diszipliniert. Dann muss ich auch, umgekehrt, wenn er heimkommt,

hier sein. D.h. ich kann im Prinzip nur arbeiten, wenn er in der Schule ist. Ich fahre mit dem Fahrrad morgens hin und sehe, dass ich hier bin, bevor er heimkommt. Also meine Arbeit ist abhängig von seiner Schule. Das bleibt jetzt so, weil er bleibt in der Schule bis er 18 ist vermutlich. (I: Oder sogar noch länger.) Ja. Es ist problematisch, ich weiß nicht, er ist jetzt fast acht. Er hat erst mit sechs Jahren laufen können. D.h. ich habe meine Schulterverletzung durch Überlastung, Rückenprobleme, das hat auch nicht jede Mama (lacht). Ich muss ganz oft zum Arzt, heute muss ich zum Arzt ein Rezept abholen, dann zur Apotheke und das Rezept abgeben. Das mache ich mehrmals im Monat. Hauptsächlich für seinen Po, die Haut, aber auch für anderes, Windeln. Dann muss ich auch noch zu einer bestimmten Apotheke in der Stadt, jedes Vierteljahr, Windeln bestellen. Und, Gott sei dank, die liefern die dann auch. Wenn wir in Urlaub fahren, müssen wir überlegen, nehmen wir die Windeln mit oder kann ich die dort kriegen. Solche Dinge, in einer normalen Familie, das sind keine Themen. Ja und Max spricht halt ganz wenig. Man muss oft für ihn interpretieren. Sie haben auch gemerkt an der Tür, er wollte Sie umarmen, das ist ja nicht so toll. Weil es könnte sich ja dann die Distanzlosigkeit festigen und dann später ist es echt lästig. Ich habe das auch erfahren, das war eine Jugendliche mit DS, die sehr groß und stark war. Sie hat mich umarmt und ich kam nicht mehr raus, bis ihr Vater dann kam. Das ist unangenehm. Also sehr viel Erziehung. In der Kirche sind wir regelmäßig. Ich muss ihm X-mal im Gottesdienst sagen: 'Pssst, quiet, we're in church.' Viele, viele Wiederholungen. Das braucht man nicht bei einem normalen Kind. Ich kann nicht sagen: 'Max, hol jetzt deine Schulsachen.' Ich muss alles für ihn machen. Das ist die Hauptsache. Aber das ist alles Routine. Das ist kein Problem. Von daher ist er keine richtige Belastung, es ist einfach nur anders als in einer normalen Familie. Wir machen trotzdem fast alles, was andere Familien auch machen. Wir gehen ins Museum und wenn Max sich langweilt, dann Abflug (lacht). Ich geh mit ihm auf den Spielplatz natürlich, aber ich nehm ihn einfach mit überall hin. Wir fahren ganz oft Bus und Bahn, weil wir kein Auto haben. Hat auch Vorteile.

- 3 **I:** Das heißt der Pflegerische Bereich und die Betreuung ist das, was Sie am meisten beschäftigt?
- 4 **B2:** Ja, und auch die Mobilität. Bis vor eineinhalb Jahren konnte er nicht laufen. Er hat einen Rehabuggy, braucht er immer noch bei größeren Strecken. Das ist auch anstrengend, Buggy immer in Bus und Bahn rein und raus. Für eine Frau, da krieg ich Armschmerzen. Manchmal werd ich auch müde. Im Moment ist es auch so, er braucht Ausdauertraining. Da gehe ich mit ihm an der Hand in der ganzen Gegend herum, ohne Buggy. Das ist auch anstrengend, weil oft will er nicht. Dann muss man ziehen. Ich gehe mit ihm einkaufen, wenn ich ihn nicht allein Zuhause lassen kann. Meine Tochter ist erst zehn, also das geht eigentlich selten, dass ich die beiden alleine lasse. Ok, manchmal klappt es wunderbar, wie am Samstag. Waren wir im Kaufland und alles wunderbar. Er blieb am Wagen als ich sagte bleib da und ich hol was. Er half mir auch, aber manchmal ist er halt ein bisschen verspielt und will alles anfassen und weglaufen und das ist anstrengend, besonders in der Öffentlichkeit, wo man denkt, was denken die Leute von mit, wenn ich ständig: 'Max, don't, come back.' Also ich hab mein Kind nicht im Griff. Und das hat

man halt mit einem normalen Kind nur bestimmte paar Monate, dann ist es vorbei. Bei Max könnte es ja länger dauern. Und man muss auch denken, wie viel Ausdauertraining braucht er, weil er ist sehr hinterher in seiner Motorik. Da muss man mehr machen. Ich geh mit ihm Schwimmen. Er hat, Gott sei Dank, eine Sportpatin, sie kommt da mit, dass ich dann ab und zu auch selber schwimmen kann. Weil er kann nicht schwimmen. Ich kann ihn da überhaupt nicht alleine lassen im Wasser. Und es ist schön jemanden dabei zu haben.

- 5 **I:** Wie sehr fühlen Sie sich derzeit durch seine Behinderung belastet? Wenn Sie eine Skala sehen von null bis zehn, wo würden Sie sich einordnen?
- 6 **B2:** Wenn ich ehrlich bin, gar nicht. Weil es ist einfach Routine. Und es sind andere Faktoren in meinem Leben, die schwerer wiegen, die mich mehr belasten. ehrlich gesagt.
- 7 **I:** Was wären das für Belastungen?
- 8 **B2:** Das ist schwer. Mein Mann hat ADS. Ich denke meine Tochter hat das vielleicht auch. Aber wir haben es noch nicht testen lassen, aber die Lehrer meckern über sie. Und ich habe sehr viele Zukunftsängste, weil sie jetzt ins Gymnasium kommt und man sagt immer: 'Das ist so schwierig' und 'Sie ist intelligent, aber sehr nachlässig'. Solche Dinge. Mein Mann hilft mir ganz wenig Zuhause. Das ist ein Reibungspunkt, wo ich sehr oft frustriert bin, weil ich sehr müde bin. Solche Dinge. Man gewöhnt sich an alles. Es kann nur sein, es ist Routine, wenn das Kind sieben Jahre alt ist. Manchmal ist man auch einfach traurig, weil auch im Vergleich zu anderen Kinder mit Down-Syndrom ist Max sehr schwach. Ich kenne durch diesen Verein viele. Und ich kenne nur einen Junge, der hat aber auch andere Sachen, außer Down-Syndrom und das macht ihn schwächer. Weil er hat auch ein bisschen Autismus. Max hat das nicht, Gott sei Dank. Aber im kognitiven und motorischen ist Max sehr weit zurück. Und das macht natürlich traurig. Man schaut auch oft im Fernsehen Dokumentarfilme über Down-Syndrom, gerade letzte Woche war diese tolle Serie und diese Jungen Leute sind sehr fit. Und Max wird nie so fit. Das weiß ich jetzt schon. Es kann gut sein, dass er nie die Grammatik beherrscht. Das er immer so Telegrafenstil spricht. Ich weiß es nicht, aber ich bin Linguistin von Haus aus und ich denke, es kann gut sein. Und Okay, so leben wir einfach. Weil es macht einen schon traurig. Das Schlimme war wirklich, als er noch nicht laufen konnte. Weil die anderen Eltern in diesem DS-Verein haben gesagt: 'Oh ja, ich denke immer an dich, du hast es besonders schwer'. Solche Dinge.
- 9 **I:** Da haben Sie schon gemerkt, dass es Unterschiede gab zu den anderen Kindern...
- 10 **B2:** Es gab große Unterschiede. Max konnte erst mit zweieinhalb sitzen. Und das lag nicht an mangelnder Förderung. Es ist einfach so. Er war extrem hypoton, also der Muskeltonus sehr herabgesetzt und bei Max kommt hinzu, dass er sich nicht anstrengen will. Auch im kognitiven, nein. Er möchte sich nicht... schon gar nicht mit seiner Mama. Weil Zuhause ist für ihn relax, spielen, frei spielen, frei sein und er will auch mit mir nicht die Bilder

von der Schule anschauen. Das ist eigentlich gedacht, wir haben immer so einen Ordner, der pendelt zwischen Schule und Zuhause und sobald ich damit anfangen, sagt er: 'Nein, weg.' Da kann ich nichts machen. In der Therapiesituation macht er super mit. Ja und dann muss ich einfach in Kauf nehmen, dass er mit mir nicht üben will. Wenigstens macht er in der Therapie mit, kann man so sagen. Es ist nicht nur bei mir so. Ich hatte große Probleme mit der Krankengymnastik als er klein war. Er hat nicht mitgemacht in der Therapie und wir haben abbrechen müssen nach einer Zeit. Dann haben wir was gefunden, was besser funktioniert hat, das war das Reiten bei ihm. Gott sei Dank haben wir Krankengymnastik auf Pferd im Prinzip als Rezept gekriegt. Wir haben nur fünf Euro pro Mal für das Pferd zahlen müssen. Da war er motiviert. Alles was Tieren zu tun hat, ist klasse. Und schwimmen hoffe ich, also er ist sehr passiv im Wasser, aber wenigstens meckert er nicht. Die Angst im Wasser hat er überwunden, weil wir oft genug da waren. Das könnte für ihn später ein Hobby sein. Man muss auch ein bisschen denken, weil das Kind entwickelt nicht selber die Hobbys, die Eltern müssen da ihren Part spielen. Auch Freundschaften, er hat noch gar keine Freunde. Er ist sozial gesehen noch nicht soweit. Das muss man dann fördern.

11 **I:** Welche Sorgen machen Sie sich konkret um die Zukunft von Max?

12 **B2:** Naja, wenn ein Kind so kognitiv schwach ist, dann haben sie, laut der Literatur mehr Verhaltensprobleme, als andere Kinder, die fitter sind. Weil es geht ja um dieses sich-anpassen-können in sozialen Situationen. Da mache ich mir Sorgen. Ich muss sehr, sehr viel sorgfältig ihn erziehen. Und das liegt alles an mir. Weil meine Mann ist ja nicht da oder beteiligt sich wenig. Das ist eine große Sorge, dass am Ende, wenn er 18 ist, ich alles falsch gemacht habe und er aneckt. Im Moment ist es wunderbar, er ist klein und niedlich. Wir haben diese zwei Kirchengemeinden, wo wir regelmäßig hingehen, da wird er toll aufgenommen. Ich bring ihm im Moment bei die rechte Hand zu geben, das macht er, da freu ich mich riesig. Aber das wird nicht immer so sein, besonders nicht, wenn er in die richtig bockige Teenagerzeit kommt. Da mache ich mir Sorgen, ob ich das hinkriege. Gott sei Dank ist er das zweite Kind. Ich kann bei seiner Schwester üben (lacht). Ich bin sehr dankbar, dass Max nicht mein erstes Kind ist. Wobei jede Familie auch so funktioniert. Ich kenne solche und solche. Und ich finde es sehr sehr mutig, wenn sie nach dem ersten Kind mit Down-Syndrom noch weitere Kinder planen. Hut ab.

13 **I:** Haben Sie schon eine Vorstellung von der Zukunft? Von Maxs Zukunft? Von Ihrer Zukunft? Wenn Sie jetzt mal 20 Jahre nach vorne denken?

14 **B2:** Ich habe Wünsche und Hoffnungen. Ich möchte, dass Max bis Mitte 20 auszieht. Das ist mein Ziel. Ich weiß, 18 wird wahrscheinlich nicht gehen, aber vielleicht 25, 26 in betreutes Wohnen, also nicht in ein Wohnheim, sondern irgendwas in einer Gruppe vielleicht. Ich denke, wenn er die Menschen mag mit denen er zusammenlebt, ist es okay, wenn es in einer Gruppe ist. Weil ich kann nicht von mir auf ihn schließen. Er ist anders als ich. Aber man hat immer die Angst, man muss immer als Eltern ein Auge draufhalten, weil er so hilflos ist und sich auch so schlecht ausdrücken kann. Das er nicht ausgenutzt

wird, in irgendeiner Form. Das er auf seine Kosten kommt. Und finanziell... (I: Ist es auch eine Sorge, die Sie haben?) Immer. Man versucht nicht die ganze Zeit darüber nachzudenken, weil er ist erst sieben. Aber das spielt immer eine Rolle. Was ist wenn ich nicht mehr da bin? Und auch macht man sich Sorgen um die Tochter. Steffi z.B. sie liebt ihn sehr. Sie möchte, das sagte sie schon mit neun Jahre, sie möchte mit behinderten Kindern arbeiten. Und ich sage immer wieder: 'Ja, mach was du willst, aber du bist nicht für Max verantwortlich, weil wir haben ihn ins Leben gesetzt. Du musst dein Leben leben.' Und trotzdem hofft man natürlich, wenn man nicht mehr da ist, dass sie sich auch ein bisschen kümmert. Z.B. neulich hat sie gesagt, sie würde gerne auswandern. Ist natürlich blöd. ihr Bruder würde sie nie sehen (lacht).

15 **I:** Haben Sie die Sorge, dass Ihre Tochter zu kurz kommt?

16 **B2:** Nein! In diesem Fall wirklich nicht. Steffi ist sehr anstrengend und verlangt mehr als Max. Sie sehen, er spielt super alleine. Ich muss morgens, also das ist eine Katastrophe, dass sie überhaupt pünktlich aus dem Haus kommt muss ich bei ihr bleiben. Beim Anziehen, beim Zähneputzen, sonst träumt sie. Ich war ähnlich in dem Alter. Also das Steffi zu kurz kommt, nein. Und z.B. ich weiß, dass sie helle ist und deswegen besuchen wir auch Museen und machen einige Sachen. Ja ich muss mich auch sehr kümmern, weil das Schulsystem so ist. Die Eltern müssen sich in Deutschland wahnsinnig kümmern um die Schulsachen, das sind die Mütter meistens.

17 **I:** Sie habe auf dem Fragebogen angegeben, dass Sie sich von Ihrem Ehemann mehr Unterstützung erhoffen würden in der Erziehung. Glauben Sie, dass hängt mit seiner Erkrankung zusammen?

18 **B2:** Ja, also er hat sehr viele Sozialphobien z.B.. Und er fühlt sich sehr, sehr unbeholfen und geht nie in die Öffentlichkeit mit den Kids. Manchmal mit Steffi, aber nie mit beiden und nie mit Max. Er war neulich eineinhalb Wochen daheim in den Schulferien, weil ich konnte die nicht alle komplett freinehmen. Und er ist nicht vor die Tür gegangen, eineinhalb Wochen lang.

19 **I:** Was glauben Sie, woran das liegt?

20 **B2:** Er hat ADS. Er hat immer ADS gehabt. Und man hat immer gesagt: 'Du bist zu nichts zu nützen.' Und das hat er verinnerlicht. Sein Vater ist mit 40 Jahren psychisch erkrankt, d.h. er war auch kein Vorbild und die Mutter hat die Familie ziemlich isoliert. Die wohnen in einem katholischen Dorf im Rheinland. Das ist ja tabu, psychisch krank und so. Vielleicht kommt es daher (...) Also er liebt seine Kinder. Er geht mit Steffi schon manchmal riesige Ausflüge, aber er hat Angst... es ist nicht, dass er Maxs Behinderung nicht akzeptiert für sich, kein Problem, er ist ja gut katholisch erzogen, aber er hat Angst, dass die Leute draußen sehen: 'Oh, der hat seine Kinder nicht im Griff, oder so.' Also das denke ich. Er ist so unselbstsicher, wie ich mit 15 Jahren war (lacht). Das ist halt so. Es ist halt nicht böswillig.

- 21 **I:** Wer oder was unterstützt Sie in Ihrem Alltag? Wie meistern Sie Ihrem Alltag?
- 22 **B2:** Ja, ich habe eine Putzfrau (lacht). Sie kommt und sie räumt auch noch auf, Gott sei Dank. Sie kommt aber nur einmal pro Woche. Dann habe ich eine Freundin. Aber sie ist nicht immer da, weil sie schafft nachts und tagsüber muss sie auch schlafen. Ja ich habe viele Freunde. Ich gehe oft online. Es gibt die Down-Syndrom Mailingliste, wobei ich oft anderen helfe als selber Fragen zu stellen. Aber es ist trotzdem, ich habe online Freunde. Die eine ist z.B. Hebamme und sie kennt uns und unsere Situation, seit dem Max sehr sehr klein war. Dann habe ich eine andere, die ist auch zweisprachig und wohnt in Kanada obwohl sie Deutsche ist. Mit der bin ich in Facebook in Kontakt. Mit der anderen auch. Also DS-Sachen gibt es im Internet und Freundschaften online.
- 23 **I:** 46+ spielt bestimmt auch eine Rolle?
- 24 **B2:** Wobei es war gestern kein Problem mehr. Weil dadurch, dass er jetzt läuft, das macht so viel Unterschied. Das macht so viel Unterschied. Das macht so viel aus. Und er wächst. Er ist so viel gewachsen.
- 25 **I:** Das heißt, da gibt es Dinge, die zu einem früheren Zeitpunkt eine große Belastung dargestellt haben, gerade seine Entwicklung (B2: Ja), wo Sie jetzt sagen würden (B2: Oh ja.) das ist Ihnen wie ein Stein vom Herzen gefallen?
- 26 **B2:** Das ist viel, viel besser geworden. Und ich kenne eine, die macht Pflegevisite zweimal pro Jahr. Und sie hat einen Erwachsenen mit DS und sie hat mir gesagt: 'Je älter Max wird, desto weniger werde ich das Gefühl haben, dass er besonders schwach ist.'
- 27 **I:** Und diese Erfahrung machen Sie jetzt auch so?
- 28 **B2:** Ja. Ich glaube ihr einfach. Sagen wir so. Es gibt auch andere Kinder in seiner Klasse, die auch sehr schwach sind. Es gibt ein Mädchen, ihr Hirn wächst nicht mehr, sie ist Autistin und kann sein, dass sie nie spricht. Der Max war früher auch in einem körperbehinderten Kindergarten, weil er einfach sonst nirgends einen Platz hatte. Es war nicht mein Wahl, aber da waren Kinder da, die wesentlich schwächer waren als Max. Das weiß ich. Einfach nur, ich hatte immer die Anfrage an mich, von Anfang an: 'Werd ich das packen? Werde ich eine gute Mutter für dieses Kind?' Und da war oft das Gefühl: 'Nein, ich bin nicht gut genug.' Weil die Arbeit, die therapeutische Arbeit mit ihm, bei mir so schwierig war. Er wollte nicht. Das fing an mit der Krankengymnastik. Der hat nur geheult. Es gab ein paar Beispiele. Die Therapeutin wollte nur, dass er lernt den Arm zu heben. Er hat es nicht begriffen. Wenn ich zurückblicke habe ich das Gefühl der Max ist noch nicht angekommen in seinem Körper. Die Körperwahrnehmung war derart schwach bei ihm. Und das reift von allein, das kann man nicht beschleunigen. Das gute ist, die Therapeuten haben mir nie Vorwürfe gemacht, die kamen immer nur von mir. Weil man kann ein Kind wie Max, man kann die Entwicklung nicht beschleunigen. Man kann sie nur unterstützen.

Aber das ist etwas, was man nur über viele Jahre lernt, also so hinterher. Am Anfang will man alles probieren. Auch z.B. Nahrungsergänzungsmittel. Ich hab das auch gemacht. Das kostet ein Vermögen und man weiß gar nicht was es bringt. Gar nicht. Weil man will nichts ungetan lassen. Es gibt z.B. diesen Arzt, der ist eigentlich nur ein Kindearzt, aber er hat selber ein Kind mit DS und macht auch Sprechstunde oder so. Ich hab ihn aufgesucht, obwohl er in Bretten wohnt. Wir sind ja mit öffentlichem Verkehr da hin. Es war ziemlich anstrengend da hinzukommen. Der Max war zweieinhalb und hatte gerade gelernt zu sitzen, aber an dem Tag hat er es nicht gezeigt, weil es eine fremde Umgebung war. Und der Mann hat nur über mich geschimpft, aber unmöglich. Und warum habe ich mit das ange-tan. Ich wollte mit ihm über die Ernährung sprechen. Nur darüber. Aber er lies mit keine Chance.

- 29 **I:** Sie haben vorhin von dem erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand (B2: Ja.) erzählt. (B2: Und einfach das körperliche, ihn rumtragen und solche Dinge.) Haben Sie da einen Weg gefunden, damit umzugehen, dass das für Sie nicht eine Belastung ist? Wie haben Sie sich geholfen?
- 30 **B2:** Ich habe eine Treppe (lacht). Jetzt geht es, aber früher ging es nicht. Er har jetzt diese Treppenleiter, das er selber auf seinen Wickeltisch gehen kann. Aber ich muss ihn unters-tützen. Und trotzdem, es ist viel besser geworden. man könnte es auch anders machen mit dem Bett, Babybett mit Gitter. Da kann man zwei raus machen, dann könnte er selber raus. Nur, er wacht sehr früh auf und dann ist er undicht... Deswegen habe ich das Bett umgedreht, damit es an der Wand ist, dann kommt er nicht raus. Das hat den Nachteil, dass man ihn immer raus heben muss. Aber wenn mein Mann da ist, dann macht der das schon für mich. (I: Weil Sie ja auch körperlich angeschlagen sind.) Ja. An der Schulter. Aber das wird langsam besser. Wahrscheinlich weil Max immer mobiler ist.
- 31 **I:** Wie gehen Sie mit den Zukunftssorgen um?
- 32 **B2:** Ich versuche nicht sehr viel darüber nachzudenken (lacht). Wie gesagt, das meiste tritt so ein, wie es eintritt, aber noch nicht. Jetzt wo er in der Schule ist, hofft an natürlich, dass er in der Schule viel lernt und das ich dann nicht so viel machen muss. Ich weiß nicht ob das stimmt oder nicht. Ich bin ziemlich gespalten. Also wenn er fitter wär, dann würde ich sagen Inklusion wäre auf jeden Fall die beste Wahl, aber das in Ludwigsburg, da gibts nichts. Es gibt die Außenklasse, sonst nichts. In meiner Arbeitssituation ist es geschickter, wenn er in einer Ganztagschule ist. Ganz einfach. Sonst müsste ich meine Stunden erheb-lich reduzieren und wir brauchen das Geld einfach.
- 33 **I:** Was tun Sie konkret, wenn es Ihnen persönlich nicht gut geht? (B2 lacht) Haben Sie Hilfen?
- 34 **B2:** Ja ich habe einige Freundinnen. Ja schon. Ich habe auch Methoden, die ich aber nicht so oft anwende. Z.B. autogenes Training. Ich hab auch eine DVD. Ich hab auch Atem-übungen zur Entspannung. Ich hab das schon für mich entdeckt, aber ich mach das zu we-

nig (lacht). Ich hab im Moment eine bessere Phase, wo ich mehr Energie habe. Ich weiß auch nicht warum. Also gestern waren wir den ganzen Tag draußen und dann kommen wir heim und hab wirklich zwei Stunden lang rumgemacht bevor ich überhaupt eine Pause machte. Ich war natürlich müde, aber ich hab alles hingekriegt. Die Heimfahrt, weil wir nicht ein Auto haben, war es eigentlich fast Relaxing in der S-Bahn zu sitzen, im Bus zu sitzen. Ich mache mein Sudoku und ignoriere die Kinder (lacht).

35 **I:** Was bedeutet für Sie der Begriff Bewältigung?

36 **B2:** Bewältigung? Also, eine Situation kann man nicht ändern, aber man kann Methoden finden, um sie erträglicher zu machen. Das es trotzdem läuft, das man nicht kaputt geht, das man nicht krank wird.

37 **I:** Was war für Sie eine wichtige Methode, wie Sie es gerade genannt haben? Gibt es da eine wo Sie sagen würde: 'Das war in meinem Leben zentral, damit ich nach vorne schauen konnte und positiv auch mit der Behinderung von meinem Sohn umgehen konnte.

38 **B2:** Ja die Behinderung ist nicht das Problem. Es ist eher die Anfrage, ob ich ihn richtig erziehe. Das ist das. Ich weiß es nicht. Ich weiß nur, dass die Zeit hilft. Ja, die Zeit hilft. Die Entwicklung des Kindes. Man sieht, dass es weiter geht. Er entwickelt sich. Man sieht die Entwicklung. Die ist zwar im Zeitlupentempo, aber die ist da. Was auch sehr wichtig ist, ist der Zuspruch von Therapeuten. Wir hatten am Anfang des Jahres Krankengymnastik und die Gymnastin war neu in der Rolle mit Kindern. Und sehr begeistert und hat uns gesagt, dass sie ihn toll findet als Mensch. Sie hat im Privaten immer überlegt, was sie ihm Gutes tun kann in der Therapie. Und sie hat ihn ausgewählt, also Subjekt für ihre Arbeit, weil sie einen Bobath-Kurs machte, da musste ich ihn filmen. Das war ein bisschen anstrengend, weil er nie machte, was er soll. Aber sie hat dann selber gesagt: 'Hey er hat richtig Fortschritte gemacht nur in diesen paar Monaten.' Das hat sehr gut getan. Und wenn ich sehe, dass mein Sohn etwas macht und Spaß hat, dass ist wunderbar. Das war in der Therapie z.B. die Schaukel. Er schaukelt unheimlich gerne und er konnte mit seinem Körpergewicht schöne Kreise machen. Normale Schaukel beherrscht er nicht. Er kann nur kreisen und wenn ich sage: 'Die Beine strecken.' Dann schreit er. Ist das selbe im Schwimmbad. Ich sage: 'Max, you have to move your arms.' Und er schreit. (lacht) Da muss ich einfach nur abwarten bis er es selber entdeckt. Das ist bei Down-Syndrom so. Ich habe viel, viel gelesen. Von Anfang an. Er war ja, wie gesagt in der Intensivstation, zehn Wochen. Ich kam rein und mein Baby war nicht bei mir. Was hab ich gemacht? Online. Ganz viel gelesen über diese Down-Geschichte, über Down-Syndrom, sehr, sehr viel. Ich habe das Glück, dass ich Engländerin bin, das ganze Internet ist auf Englisch. Und habe dann sehr schnell Anschluss gefunden zu anderen Betroffenen. Es kam sogar am zweiten Tag, als Max noch im Ludwigsburg in der Klinik war, kam eine andere Mutter, die hatte auch da ihr Kind gekriegt und gesagt: 'Wenn noch einer kommt und es wünscht, dann würde ich kommen und mit ihr reden.' Das hat sehr geholfen. Also das hilft unheimlich. Andere Betroffene, hauptsächlich im Internet, aber auch in Real. Dann kam sie ins Krankenhaus mit drei ihrer Kinder an dem Tag. Und die Kleine war zwei. Die war ein



Frühchen gewesen mit Herzproblem, war sehr sehr klein. Wurde noch getragen im Tragetuch. Und die Mutter hat gesagt: 'Ja am Anfang war echt so schlimm und dann hat mir der Pfarrer gesagt das Kind wird ein Segen sein. Und so kam es und sie ist wirklich eine Wonne.' Und sie strahlte eine Zuversicht. Sie hat mir sogar gesagt in einem halben Jahr kannst du wieder arbeiten. Das war nicht so, aber fast. Also nach einem Jahr hab ich wieder gearbeitet, aber natürlich nur ein paar Stunden. Also von anderen zu hören, die verstehen, was sie durchgehen. Das Andere ist, wir haben einen Kreis in der Kirchengemeinde, die haben uns unheimlich geholfen, auch praktisch. Auch eine andere, eine amerikanische Freundin. Sie kam, sie hatte auch ein Baby. Sie hatte ein Kind in Steffis Alter und ein Baby das ein bisschen jünger war als Max, oder älter? Fast gleich alt. Sie kam, betreute Steffi, machte mir das Essen, hat schon Applepie mitgebracht. Solche Dinge. Andere haben ihre Autos geliehen. Meine Schwägerin war zufällig da, als Max geboren war, hat uns ihr Auto gelassen, ist mit Bahn heimgefahren, hat Steffi betreut. Meine Schwester kam aus England, hat Steffi betreut. Andere Familien haben gesagt: 'Hier ist unser Auto', weil Max war solange im Olgahospital, 'ihr könnt in der Mittagspause zu uns kommen, bei uns essen, dann kannst du dich hinlegen, dann gehst du wieder ins Krankenhaus zurück.' Solche Dinge. Die haben dann Steffi betreut. Andere auch. Leute aus der Gemeinde.

- 39 **I:** Das heißt ihre Kirchengemeinde (B2: Ja.), Freundeskreis (B2: Ja.), Familie...
- 40 **B2:** Ja. Ohne die wäre es nie gegangen. Es ist ein totaler Ausnahmezustand, wenn ein Kind in der Intensiv liegt. Ein Baby. Weil die Hormone, die spielen verrückt. Ich wollte nur zu Max.
- 41 **I:** Erzählen Sie mal wie das für Sie war. Sie haben auf dem Fragebogen angegeben, dass Sie die Diagnosemitteilung bei der Geburt erfahren haben. Wie ging es Ihnen in dieser Zeit?
- 42 **B2:** Das war interessant. Aber Gott sei Dank war die Gynäkologin super. Sehr einfühlsam, sehr ruhig. Es war eine sehr schöne Geburt. Die Hebamme war sehr routiniert. Die war vielleicht nicht die empfindsamste, aber das war ok. Die hat gesagt: 'Jetzt kommt das und dann kommt das' und es war genau so. Ich hatte ein PDA, wie heißt das auf deutsch? Weil ich keine Schmerzen mag. Nee, das ist so eine Injection. Ein Schmerzding, weil meine Tochter war Kaiserschnitt und das war nicht so schön, weil man hat sehr große Schmerzen hinterher. Bei Max war das anders, er kam genauso, wie er kommen sollte. Die Geburt war ruhig und sehr schön. Dann hab ich ihn gesehen und gehalten. Und dann habe ich gesagt: 'Oh, er hat Down-Syndrom.' Hab ich gesagt so ungefähr. Dann hat die Gynäkologin gesagt: 'Was haben Sie da gesagt?' Dann habe ich gesagt: 'Das sieht aus wie das Down-Syndrom.' Dann hat Sie gesagt: 'Ja, ich habe auch den Verdacht.'
- 43 **I:** Und wie haben Sie das erlebt, emotional?
- 44 **B2:** Es ist natürlich ein Schock. Natürlich. Aber erstmal, mein Mann war da und erstmal freut man sich, dass der Sohn da ist. Ich habe gewusst, dass es ein Junge ist. Ich war hap-

py ein Baby zu haben. Bei meiner Tochter war das ähnlich, wir haben sehr lang auf sie gewartet. Und Max war auch sehr schön, weil ich ungefähr diesen Abstand zwischen den Kinder haben wollte. Hat wunderbar funktioniert. Die Geburt war sehr schön, wie gesagt und ich habe mich gefreut ein Kind zu haben. Aber natürlich hat man erstmal Angst und die nächsten paar Tage im Krankenhaus waren massiv. Es ist so, als würde man plötzlich in einen dunklen Tunnel kommen, man sieht kein Licht, man denkt: 'So, jetzt ist mein Leben zu Ende. Ich bin nur noch für das Kind da. Weil man hat irgendwie dieses riesige Verantwortungsgefühl gegenüber einem Kind das man selber in die Welt gesetzt hat. Das Kind ist immer da. Und natürlich weiß man in dem Moment nicht um die positiven Sachen. Man hat riesige Zukunftsangst und überhaupt die Angst: 'Werd ich das packen?' Es ist aber nicht die Angst: 'Was sagen die Nachbarn?' Es ist nicht: 'Warum ist das mir passiert?' Das auch nicht, weil man weiß es gibt das Down-Syndrom. Es sind ungefähr so viel Prozent in der ganzen Welt und warum nicht ich? Es ist aber trotzdem in der Geburtsstation sehr, sehr schwer, weil die anderen Mütter alle jünger waren. Die hatten gesunde Kinder. Ich wollte nur da weg. An dem Sonntag der Geburt musste Max in die Kinderklinik. Das war im gleichen Gebäude. Da haben die mir gesagt der Max muss da hin und da hab ich gesagt: 'Aber meine Tochter war noch nicht zu Besuch.' Dann haben sie gesagt: 'Ok wir warten bis sie da war.' Das fand ich sehr nett. Sehr nett.

- 45 **I:** Wie ging es Ihrem Mann zu dieser Zeit? Wie hat er diese Geburt erlebt?
- 46 **B2:** Also er spricht nicht sehr viel. Aber das Down-Syndrom war für ihn auch kein Problem. Da müssen Sie ihn fragen (lacht). Aber es war so am vierten Tag ist Max so krank geworden, wir hätten ihn fast verloren. Und deswegen war ganz, ganz lang diese Krankheit im Vordergrund und nicht die Behinderung. Und dann kam er heim und war extrem untergewichtig, er war extrem apathisch, sehr, sehr lang. Und das mit dem Po war furchtbar. Also furchtbar, das hat geblutet. Das Überleben war im Vordergrund. Er war zehn Wochen in der Intensiv und wir wussten nicht, wie lang er da bleibt. Am vierten Tag musste er im Olgäle eine riesige Operation über sich ergehen lassen. Er hat eine Darmfehlbildung. (Interview kurz unterbrochen Telefon klingelt)
- 47 **I:** Jetzt haben Sie gerade erzählt, dass besondere Belastung eher nicht von der Behinderung ihres Sohnes war, sondern eher in erster Linie die Erkrankung? (B2: Ja.) Ist die Behinderung auf das Down-Syndrom Zurückzuführen?
- 48 **B2:** Ja, richtig. Es nennt sich Morbus Hirschsprung. Das ist eine Darmfehlbildung vom Dickdarm und das tritt gehäuft zusammen mit dem Down-Syndrom auf. Aber nicht nur. Man kann es auch ohne haben.
- 49 **I:** In dieser Zeit, wenn Sie sich nochmal die Skala von null bis zehn vorstellen, wie sehr waren Sie in dieser ersten Zeit belastet?
- 50 **B2:** In der ersten Zeit? In der ersten zwei Monaten? Na extrem! Extrem belastet und ich hätte eigentlich nachdem er heimgekommen ist vielmehr auch psychologische Hilfe benö-

tigt. Weil, es ist so eine Art Trauma. Es ist halt ein Situation, der man nicht entkommen kann. Man muss da durch. Man funktioniert. Man hat auch das andere Kind. Man geht jeden Tag in die Klinik. Man funktioniert, aber man lebt von Adrenalin. Und das drei Monate lang. Das macht krank. Also ich hab gesponnen als ich heim kam. Weil das Kind war immer das Kind des Krankenhauspersonals. Die letzte zehn Tage war ich auch mit aufgenommen, aber trotzdem musste ich fragen: 'Darf ich ihn jetzt stillen?' Und plötzlich ist man alleine mit dem Kind. Ich hatte ständig das Gefühl da guckt jemand. Bin ich jetzt die perfekte Hausfrau? Und ich hab das Kind vernachlässigt und ständig hausfräuliche Sachen gemacht. Ich habe gesponnen. Ich weiß nicht wo das herkommt, weil meine Mutter hat etwas ganz ähnlich mit meiner großen Schwester, die mit Gaumenspalte geboren war und eine Mutter war ausgebildete Krankenschwester, was ich ja nicht bin. Und sie hat gemeint sie muss alles steril halten, als das Kind heimkam, was ja nicht nötig ist. Es ist nur in der Klinik nötig. Aber meine Mutter hat einen massiven Nervenzusammenbruch gehabt. Und ich war mit Max bei so einer Psychologin, aber das leider nicht geholfen.

51 **I:** Wie lange hat das angehalten? Diese Phase, die Sie als Trauma beschreiben?

52 **B2:** Ich weiß nicht. Ziemlich lange.

53 **I:** Wenn Sie schätzen müssten?

54 **B2:** Ich weiß nicht, ich kann es nicht sagen.

55 **I:** Haben Sie eine Ahnung, was Ihnen in dieser Zeit geholfen hat? Oder was Sie als Unterstützung wahrgenommen haben.

56 **B2:** Also wie gesagt, die Freunde. Wie gesagt, der Freundeskreis hat eine Mailingliste und ich habe alles aufbewahrt. Auch Internet-Zuspruchs-E-mails habe ich alles aufbewahrt. Und manchmal schaue ich die nochmal an. Und das ist so hilfreich. Einfach der Beistand. Der emotionale Beistand. Wahnsinn.

57 **I:** Diese Trauma-Phase, oder wie ich es nennen soll, das war nicht plötzlich vorbei, sondern...

58 **B2:** Nein, aber wir waren dann endlich mal in Kur, als Max zweieinhalb war. Es ging mir so dreckig, dass am ersten Tag gedacht habe: 'Oh Gott ich bin so deprimiert, ich weiß gar nicht ob die Kur mir überhaupt etwas bringt. (lacht) Und lustiger weiße sind Max und ich beide krank geworden in der Kur. Er landete im Krankenhaus (lacht) ja er war nur ausgetrocknet, weil er in der Phase sehr oft Durchfall hatte und ich habe das falsch eingeschätzt. Das war also nicht dramatisch bei ihm. Und bei mir war das echt einfach blöd. Ich hatte Scharlach gekriegt und habe eine Intoleranz gehabt gegen dieses Medikament, was der Arzt mir gab. Also ich hatte Ganzkörperausschläge. Richtig massiv. Sah furchtbar aus. Und das ist wie eine Allergie, man ist auch innerlich...

- 59 **I:** Das heißt die Kur war dann eher belastend als hilfreich?
- 60 **B2:** Ich weiß nicht. Wir sind seit dem noch zweimal in diese Kur gegangen, weil es so klasse ist da. Das hilft. Zu wissen, dass man in Kur gehen kann hilft. Das es diese Möglichkeit gibt.
- 61 **I:** Wird man in dieser Kur auch beraten?
- 62 **B2:** Ja, alles. Man kann machen was man will. Man kann auch persönliche Gespräche mit der Psychologin führen wenn man will. Man muss nicht. Es gibt Sport, Entspannungstechniken, Krankengymnastik, Bäder zur Entspannung, Natur, weil es ist neben einem sehr schönen Wald. Das ist für mich fast therapeutischer als alles andere, weil ich gehe auch gerne mit meinem Fernglas in die Wälder und schaue mir Vögel an. Und die Leiterin da hat auch ein behindertes Kind und solidarisiert sich mit der Mutter. Und die Mutter ist im Mittelpunkt und nicht das Kind. Die Kinder werden betreut, aber z.B. Mittagessen ist ohne Kinder. Und einfach zu wissen, dass ich einen Anspruch darauf habe. Wir haben auch nicht vier Jahre gewartet. Wir waren innerhalb von sechs Jahren dreimal da. Weil es einfach... Ich habe jetzt das Problem, dass mein Chef das nicht versteht und ich mich fast nicht traue nochmal hinzugehen. Aber die Kinder werden betreut, man ist drei Wochen da und ich kann mir das sonst im normalen Leben nicht leisten. D.h. in der Ferien, wenn ich Urlaub habe, hab ich keinen Urlaub. Ich mache alles wie sonst. Einkaufen, kochen, Wäsche... Und der Chef hat das nicht begriffen. Der ist halt Engländer und das gibt es nicht in England.
- 63 **I:** Das heißt, in der letzten Zeit haben Sie das auch gar nicht mehr gemacht?
- 64 **B2:** Das letzte Mal war letzten Jahr. Und er hat aber so gemeckert, dass ich mehr fehle als alle anderen. (lacht) (I: Also gar kein Verständnis?) Er versteht das nicht. Ich hab im das wirklich erzählt. Das ist für mich besser als ein Urlaub, weil ich habe die Kinderbetreuung. Es wird mir sehr viel abgenommen. Das Essen wird gekocht, kommt auf den Tisch, schmeckt auch, wichtig. Ja und das schöne ist, Steffi kommt voll auf ihre Kosten und Max ist ok. Der kriegt auch Therapie, er ist da nicht unfrohlich.
- 65 **I:** Ihr Mann geht da nicht mit?
- 66 **B2:** Das erste Mal ist er mitgegangen, aber da hat er prompt seine Stelle verloren und er weiß nicht warum. Es könnte das gewesen sein. Er hat auch verlängert. Wir waren vier Wochen das erste Mal. Er würde gerne, das täte ihm gut. Oder er mit Max drei Wochen, das könnte ich mir auch gut vorstellen. Aber er traut sich nicht. Er ist immer noch Zeitarbeitskraft. Der hat überhaupt keine Rechte. (lacht) Ja es ist so.
- 67 **I:** Hatten Sie während der Krankheitszeit familiären Rückhalt?

- 68 **B2:** Familie, ja eigentlich schon. Aber mein Mann ist jetzt Vollwaise, er hat eine Schwester und einen Cousin. Die wohnen beide weiter weg und meine Familie ist halt in England. Aber die hatten kein Problem mit Max. Eigentlich. Meine Mutter vielleicht ein bisschen. Sie hat ein paarmal dumme Sachen gesagt. Aber der Rest nicht. Meine Schwester war super. Sie hat ihn angeschaut in der Intensivstation und hat gesagt: 'Oh ist der süß, ich möchte Patin werden.' Sie ist nicht mal religiös. (lacht) Die ist so süß. Ja das war nicht das Problem. Und mir ist egal was die anderen Leute davon halten, weil man hat Freunde mit gleichen Werten und die anderen sind egal. Wie gesagt, ich bin ständig mit Max unterwegs, Bus und Bahn. Und es ist so. Das ist mein Leben.
- 69 **I:** Wenn Sie jetzt andere Eltern treffen, die ein Kind bekommen mit Down-Syndrom, was würde Sie denen mit auf den Weg geben?
- 70 **B2:** Die sollen erstmal das Kind sehen und nicht das Down-Syndrom. Das sagen wir auch in der Liste, wenn es ein Baby ist, genießen Sie das Baby. Die Babyzeit geht irgendwann vorbei. Das ist ein Baby wie jedes andere. Es ist sogar knuddeliger, weicher und länger ein Baby als andere. Man kann einfach nur rückblickend sagen, es normalisiert sich alles. Es ist nach einer Weile nicht mehr eine so große Tragödie. Es gibt viel Schlimmere Sachen als Down-Syndrom. Das ist wirklich wahr.
- 71 **I:** Das heißt, die Zeit spielt bei Ihnen eine große Rolle?
- 72 **B2:** Ja. Und sie sollen einfach mit anderen Betroffenen reden. Das hilft. Ärzte sind oft blöd (lacht). Ich habe Glück gehabt, ich habe bisher nur diesen blöden in Bretten, ansonsten waren die alle wirklich super. Z.B. auch im Olgäle, eine junge Ärztin, hat alles gemacht, mit der Mitteilung der Diagnose, weil es dauert ein paar Tage, bis es wirklich vom Labor kommt, dass er wirklich freie Trisomie hat. Sie hat es also mit uns in einem extra Zimmer gemacht, beide Eltern waren da und das aller Wichtigste ist, sie hat gesagt: 'Sie müssen verstehen, dass ich keine Prognose geben kann wie er sich entwickelt.' Und das war sehr wichtig. Nicht zu positiv und nicht zu negativ. Offen. Weil man weiß nicht wie sich das Kind entwickelt. Es gibt alles beim Down-Syndrom. Es gibt diesen Spanier, der ein Hochschulstudium abgeschlossen hat. Und es gibt Kinder die sehr schwach sind, wie Max. Oder die andere Sachen auch noch haben. Hyperaktiv, Autismus. Medizinische Sachen können viele passieren. Bei Max haben wir die Huft anschauen lassen, weil er so spät lief. Aber wir wissen es noch nicht. Wir müssen halt jedes Jahr röntgen lassen und Termin machen. Beim Spezialisten, aber der kommt nach Ludwigsburg.
- 73 **I:** Würden Sie persönlich rückblickend etwas anders machen?
- 74 **B2:** Wenn ich könnte, dann hätte ich mehr psychologische Hilfe anfordern müssen als ich heim kam mit Max. Ich hätte früher, bevor ich Kinder hatte, hatte ich eine Therapie, eine Psychotherapie. Und als Max sehr klein war bin ich einmal nochmal zu dem hin, weil ich wollte von ihm einfach nur hören, ob ich das packe. Weil er kennt mich ja ziemlich gut nach so vielen Stunden Therapie. Ich wollte einfach nur, dass jemand von außen, der mich

kennt, sagt, ich werde es packen als Mutter. Das war mir wichtig. Wie gesagt, ich habe schon gesponnen. Ich hatte sehr, sehr viele Ängste ob ich es packe. Ob ich die richtige Mama bin. Z.B. auch die Frühförder-Lehrerin, die in mein Haus kam, die hat immer versucht mich zu beruhigen. Sie hat fast nichts mit ihm gemacht, weil sie ständig mit mir geredet hat. Aber trotzdem habe ich ihr das nie geglaubt. Sie hat gesagt: 'Sie machen alles richtig und Sie machen genug.' Und ich hab ihr das nicht geglaubt.

75 **I:** Und zu Ihrem Psychotherapeuten hatten Sie einfach mehr Vertrauen. Oder weshalb musste der das bestätigen?

76 **B2:** Ja. Weil er mich kannte. Ja. Wahrscheinlich kennt er mich besser als alle anderen (lacht). Ja es waren 73 Stunden. Das habe ich irgendwie nötig, weil meine Eltern einfach in der Rolle nicht waren für mich. Wie gesagt, meine Mutter hat blöde Sachen gesagt, z.B. dass die Geschwisterkinder immer leiden. Was nicht stimmt. Es gibt Schlimmeres. Ja es gibt Schlimmeres als Down-Syndrom. Wirklich. (lacht)

77 **I:** Wenn Sie sich jetzt überlegen, was wünschen Sie sich für Maxs Leben? Für seine Zukunft?

78 **B2:** Das er glücklich ist, das er schöne Freunde und Hobbys hat, Leute die ihn verstehen und für ihn da sind. Das er ein erfülltes Leben haben kann, wie jedes andere Kind auch. Und ich wünschte ihm sehr, dass er keine großen Probleme hätte mit seinem Bewegungsapparat. Weil es könnte ihn sehr beeinträchtigen. Z.B. auch die Hüfte, dass er irgendwann nicht mehr laufen kann. Das wissen wir nicht, aber als Risiko ist bei ihm sehr hoch, weil die Hüfte sich nicht ausbilden kann, wenn man so spät anfängt zu laufen. Das Selbe ist mit den Knien, aber es gibt viele Menschen mit Down-Syndrom, die Knieoperationen hatten. Ich denke, wenn es so kommt, dann kommt es halt so. Sind wir halt für ihn da. Ja aber das wünschte ich mir. Für ihn, dass er nicht so riesige Probleme hat im medizinischen Sinn. Für das meiste gilt, wenn er es haben würde, dann wäre es schon da. Autismus, Leukämie. Der ist aus dem Alter raus. Und das Herz ist in Ordnung bei ihm. Gott sei Dank. Weil die haben mir gesagt, auf der Intensivstation, die Hälfte der Kinder werden irgendwelche Löcher haben im Herzen. Und das ist aber kein Problem. Viele Kinder haben das und es schließt sich von alleine. Das war bei ihm so. Er hat nichts, was sein Leben verkürzen könnte. Das mit dem Darm wird er auch sehen müssen. Ich weiß nicht wann er aus den Windeln rauskommt. Es ist sehr, sehr kompliziert, weil er hat kein Rektum. Dieses Gefühl, dass man aufs Klo muss, was wir Normalos haben, hat er nicht. Und dann hat er auch noch das Down-Syndrom. Das alles zusammen ist schwierig. Und es gibt leider nur in Cincinnati die Experten für dieses Ding. Ich weiß gar nicht ob das bei uns drin ist. Vielleicht sind die deutschen Chirurgen irgendwann in der Lage das zu machen was ich mache. Ich bin in Emailkontakt mit diesem Experte in Cincinnati. Das ist ein ganz netter. Der ist Experte für genau dieses Krankheitsbild, was Max hat. Und es gibt Methoden der Hilfe wenn das Kind nicht kontinent wäre, oder große Schwierigkeiten hat auf lange Sicht. Aber das wissen wir noch nicht. Es ist manchmal gut wenn man nicht weiß, wie viele Jahre noch Windeln verwendet werden müssen (lacht).

- 79 **I:** Wenn Sie an sich persönlich denken, an Ihr Leben mit Ihrem Ehemann, was haben Sie da für Wünsche?
- 80 **B2:** Mehr Ruhe. Also ich arbeite gerade daran, dass ich nicht immer auf 180 komme. Es ist auch gut für die ganze Familie. Weil wenn ich laut werde flippt Max aus, der wird gewalttätig. Nicht mit Menschen, sondern mit Sachen. Und Steffi rennt weg, versteckt sich. Das ist nicht gut für die Familie. Ich weiß, dass ich sehr frustriert bin oft, weil ich todmüde bin. Manchmal gerate ich in Rage, damit ich einfach mehr Kraft habe. Das klingt blöd, aber man hat danach mehr Kraft, dann kann man mehr machen. Wenn man nur deprimiert ist, das ist die Kehrseite der Medaille. Wenn man Kinder hat kann man sich das nicht leisten. Man muss immer funktionieren. Wie kriegt man die Kraft her? Manchmal aus der Wut heraus. Aber es ist nicht gut. Also allgemein das wäre wichtig. Und mehr autogenes Training. Ich mache im Moment mehr für mich selber, für meinen Rücken, für meine Schulter. Es sind ja nur zehn Minuten am Tag, aber je mehr ich für mich mache desto besser. Weil als Frau neigt man dazu, immer was für das Kind zu machen und den Haushalt und überhaupt. Und sich selber vergisst man, aber das ist nicht gut.
- 81 **I:** Das heißt, ein zentraler Wunsch ist mehr Zeit für eigene Interessen zu haben?
- 82 **B2:** Ja und ohne schlechtes Gewissen, weil ich mache das schon. Ich hab ein Hobby, Musik, und im Moment gehe ich dann einmal im Monat zu einer Chorprobe nach Stuttgart und nehme auch noch die Steffi mit. Aber ich möchte eigentlich schon gerne mehr machen. Also wenn sie in der neuen Schule ist gibt es einen Eltern-Lehrer-Chor. Da würde ich gerne beitreten. Aber ich brauch dann jeden Dienstag einen Babysitter. Und das ohne schlechtes Gewissen, weil mein Mann meckert oft, wenn ich nicht da bin. Wenn er allein ist mit Max... ich komme heim und alles ist chaotisch. Er hat nichts gemacht. ich komme heim und manchmal muss ich Essen kochen oder am Samstag hat er erst um zwei das Essen auf dem Tisch gehabt. Dann gibt es das Problem, weil Max meckert nicht. Aber er hat hunger. Und er hat ihm auch davor nichts gegeben. In der Schule hat er ja schon um halb zehn seine erste Pause, Pausenbrot. Und wenn ich nicht da bin macht mein Mann gar nichts. Ich kann nicht auf ihn zählen, dass er das ersetzt, was ich immer machen würde. Das ist schwierig, weil ich ab und zu einfach weg muss. Muss was für mich tun. Ein gesunder Egoismus ist sehr, sehr wichtig. Gott sei Dank hab ich das. Sonst wär ich jetzt wahrscheinlich ein Krüppel. (lacht)
- 83 **I:** Angenommen jetzt würden heute wie durch ein Wunder alle ihre Sorgen und Belastungen wie weggeblasen sein, was wäre anders?
- 84 **B2:** Ich hätte mehr Energie, ich hätte mehr Lebensfreude, ich hätte mehr Energie auch für meine Familie. Dann könnte ich alle Probleme besser angehen. Besser meine Tochter erziehen, die ziemlich schwierige ist, wie gesagt, die ist sehr nachlässig in der Schule und auch Zuhause. Die kommt in die nächste Trotzphase, ihr momentanes Lieblingswort ist 'unfair'. (...) Aber ich bin momentan in einer besseren Phase. Vielleicht weil die Sonne

scheint. Vielleicht weil ich mehr für mich selber mache. Und ich habe gehört für meine Schulter muss ich nichts weiter machen. Ich mache meine Übungen und die Belastung ist auch weniger, weil er mehr macht selber. Die Schmerzen die ich habe sind erträglich und ich will da auch nichts machen. Ich muss einfach nur sehr geduldig sein, weil es kann lange dauern, bis alle Bewegungen wieder da sind. Jeden Morgen wenn ich aufwache habe ich Schmerzen, aber wie gesagt, die sind erträglich und ich mag keine Medikamente nehmen. (...) Aber das Down-Syndrom würde ich Max nicht wegnehmen. Dann wäre es nicht mein Max. Das ist einfach so. Wenn jetzt ein Medikament auf den Markt kämen würde, wo er kognitiv stärker wäre, seine Gedächtnisleistung besser wäre, dann würde ich das machen. Aber das Down-Syndrom wegnehmen, das gehört zu ihm. Das ist er. Also ich helfe auch jüngeren Eltern, die kommen hierher und ich freunde mich mit ihnen an und gebe ihnen Tips und sage ihnen es gibt wirklich Schlimmeres als Down-Syndrom. Das ist wirklich wahr. Die Kinder sind oft sehr, sehr nett und offen und man kann mit ihnen umgehen. Die medizinischen Sachen sind blöd, aber es gibt Schlimmeres. Ich denke viel Schlimmer ist Autismus, oder wenn das Kind nie laufen kann, oder wenn es nur körperbehindert ist, weil in dieser Gesellschaft werden sie furchtbar diskriminiert und außen vor gelassen. Und Max, im Moment merkt er das gar nicht, aber wenn man nur körperbehindert ist, das ist völlig anders. Das ist eine viel größere Herausforderung, auch für die Eltern.

Nachtrag:

- 85 Wir hatten bisher zwei Junge Männer, das finde ich super. (I: Kommen die dann wöchentlich?) Nein, also es ist unterschiedlich. Als er im Kindergarten war habe ich regelmäßig jemanden gebraucht, damit ich weiterarbeiten konnte. Aber im Moment sind es mehr die Ferien.



Interview Befragte 3

- 1 **Interviewer:** Können Sie Ihren Alltag beschreiben? Wo sehen Sie Unterschiede zwischen Ihrem Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom und dem Alltag von Familien die Kinder ohne Behinderung haben?
- 2 **Befragte 3:** Also im Alltag würde ich sagen, der größte Unterschied ist, dass ich allein erziehend bin. Und eben allein verantwortlich bin. Und auch sehr wenig Unterstützung habe. Familiär habe ich eigentlich keine Unterstützung. Ich würd mal sagen, dass ist eigentlich das Anstrengendste im Alltag. Der Kim ist gerade fünf geworden und hat eine sehr gute Motorik, eine außergewöhnlich gute Grobmotorik, er konnte mit zwei Jahren laufen. Am liebsten rennt er und ist wirklich sehr schnell. Dazu kommt ein allgemeiner Entwicklungsstand von ca. zwei oder drei. Aktive Sprache eher drunter. Dieser Entwicklungsstand und das Spielverhalten und die Trotzphase eines Zweijährigen kommt halt zusammen mit der guten Motorik und das ist ganz schön heftig. Also d.h. im Alltag, selbst Pflege oder Anziehen, da fliegen Kleidungsstücke wieder weg. Das ist einfach weil die verschiedenen Entwicklungsstufen nicht parallel verlaufen und das ist etwas, was den Alltag einfach anstrengend macht.
- 3 **I:** Das heißt, die größte Belastung würden Sie jetzt einfach mal in der Pflege und Betreuung sehen?
- 4 **B3:** Ja. In der Betreuung glaube ich. Er hat eine ziemliche Weglauftendenz. Und ist auch weg, wenn man ihn nicht festhält an der Straße. Man kann sich auch nicht darauf verlassen, dass er, wenn man ihn ruft, stehen bleibt oder kommt. Das ist die größte Schwierigkeit im Alltag. Wobei ich denke, die wäre anders, wenn ich mehr Entlastung hätte. Wenn das nicht rund um die Uhr gehen würde, wenn vielleicht noch jemand anders da ist.
- 5 **I:** Was sind denn ganz genau die Bereiche, wo Sie sich mehr Entlastung wünschen würden?
- 6 **B3:** Ja in der Betreuung halt. Man kann das aber auch nicht in einen Topf werfen. Als allein Erziehende hab ich immer die, selbst wenn er jetzt auch im Kindergarten betreut ist, trotzdem die Situation morgens. Die kann mir keiner nehmen.
- 7 **I:** Sie würden sich einfach gerne in alltäglichen Dingen mehr Entlastung wünschen? Z.B. Anziehen oder Hilfe im Haushalt?
- 8 **B3:** Da würde ich mir am meisten Entlastung wünschen, im Haushalt. Was ein bisschen schwierig ist mit den Betreuungsgeldern. Man muss auch jemanden finden der einen auch unterstützt. Ich hab selber eine pädagogische Ausbildung und dann ärgert es mich auch, wenn ich jemanden habe für die Betreuung meines Kindes und die knetet mit dem und ich räum die Küche auf und denke: 'Mensch, das würde ich gerne selber machen. In Ruhe selber machen.' Stress, wenn man noch viel anderes zu tun hat.

- 9 **I:** Inwiefern fühlen Sie sich konkret durch das Down-Syndrom belastet?
- 10 **B3:** Durch das Down-Syndrom selber überhaupt nicht. Natürlich ist die Entwicklung anders und das bringt natürlich Schwierigkeiten in den Alltag. Aber das Down-Syndrom selber gar nicht. Das erntet Unverständnis in der Gesellschaft, dass Leute damit einfach nichts anfangen können.
- 11 **I:** Inwiefern haben Sie das zu spüren bekommen?
- 12 **B3:** Ja. Z.B. nach der Geburt oder nach der Diagnose. Manche können damit umgehen und manche eher nicht. Ich kenn das allgemein, dass man Freundschaften verliert (...)
- 13 **I:** Haben Sie in der Öffentlichkeit z.B. in der Nachbarschaft schlechte Erfahrungen gemacht?
- 14 **B3:** Nein, da nicht. Da denke ich, dass es viele gar nicht wirklich wissen. Mit denen ich nicht direkt darüber gesprochen habe. Das ist auch ein bisschen eine Schwierigkeit, weil man ihm das nicht so sehr ansieht und jemand der im ihm das nicht ansieht, der muss halt denken ich bin eine völlig unfähige Mutter. Die da ihrem Kind hinterherruft.
- 15 **I:** Ist das auch ein Punkt, wo Sie sagen das würde Sie belasten, also die Angst schlecht dazustehen in der Öffentlichkeit?
- 16 **B3:** Ja. Man fühlt sich dann schon manchmal unfähig. Besonders wenn man ein pädagogischen Hintergrund hat und das einfach überhaupt nicht klappt. Bei uns ist schon sehr viel Schimpfen angesagt und dann funktioniert es für zwei Minuten.
- 17 **I:** Wenn Sie jetzt momentan in Ihrer gegenwärtigen Situation einschätzen müssten, wie sehr Sie in Ihrem Leben belastet sind auf einer Skala von null bis zehn. Wo würden Sie da den Wert setzen?
- 18 **B3:** Acht bis neun. Mindestens. (...) Weil es eben mehrere Komponenten sind und nicht nur am Down-Syndrom liegt. Eigentlich denke ich das Meiste ist, dass ich eben allein erziehend bin und, dass ich gesundheitlich eingeschränkt bin und dadurch ihm... er ist einfach sehr schnell und ich komm körperlich schon nicht mehr hinterher. Man muss einfach immer schneller sein, als das Kind in der Erziehung.
- 19 **I:** Die Trennung von Ihrem damaligen Mann, kam die nach der Geburt von Kim? (B3: Ja, da war er neun Monate alt.) Meinen Sie, dass die Trennung etwas mit der Diagnose zutun hatte?
- 20 **B3:** Das hat mit damit zutun gehabt, aber nicht alleine, dass kann man nicht sagen. Es ist halt vorher schon einiges schief gelaufen. Wobei der Vater das auch nicht wirklich annehmen konnte. Für mich war von Anfang an klar, dass es bei ihm so ist und das es eben

bei ihm so sein sollte. Also wir sind Christen und ich hatte ein Erlebnis im Krankenhaus und für mich war einfach klar, Gott hat ihn so gewollt und so ist er. Das ist dem Vater eher schwer gefallen. Er wollte es einfach nicht wahrhaben. Er wollte dafür beten, Gott nimmt ihm das ab, oder so. Was ich für möglich halten würde, aber darin würde ich keinen Sinn sehen und so lange ich da eine Hoffnung hätte, solange könnte ich mein Kind auch nicht annehmen wie es ist. Deshalb kamen für mich solche Gedanken nicht in Frage.

- 21 **I:** Haben Sie Sorgen hinsichtlich der Zukunft von Kim? Wenn Sie sich um seine Zukunft Gedanken machen?
- 22 **B3:** Eigentlich nicht. Ich mache mir eher Sorge wie lange ich für ihn da sein kann. (I: Ja, das wäre ja schon auf die Zukunft bezogen.) Ja. Ich denke er wird auf jeden Fall seinen Weg gehen. Anders wie andere aber (...)
- 23 **I:** Wenn Sie sich mal einen Blick in die Zukunft vorstellen, wo sehen Sie sich in 20 Jahren?
- 24 **B3:** In 20 Jahren? Dann ist er 25. Da wird er sich ein Stück weit loslösen, vielleicht. Abnabeln und seine Eigenständigkeit finden. Wie auch immer das dann aussehen wird. Ich glaube, dass kann man noch nicht wirklich beurteilen bei einem fünf jährigen, wie er sich entwickelt. Ich denke einem selbstständigen Wohnen wird auf jeden Fall nichts im Weg stehen. Entweder ein betreutes Wohnen, oder in einer Lebensgemeinschaft. Irgendeine Art von Betreuung wird es wahrscheinlich immer geben müssen.
- 25 **I:** Und momentan, was sind alltägliche Sorgen? Sie haben ja schon von der Pflege und Betreuung erzählt, gibt es noch anderweitig Sorgen, die Sie sich machen?
- 26 **B3:** Ja, also am Schlimmsten finde ich eigentlich die ständigen Kämpfe um das zu bekommen, was einem eigentlich zusteht. Sprich: Pflegestufe, Kindergarten, er geht in einen Regelkindergarten mit Integrationskraft. Ist was zwei Jahre lang vier Tage gegangen. Bis ich einen langen Kampf geführt habe, dass er einen fünften Tag gehen darf, obwohl es im Kindergarten wirklich recht gut klappt. Einfach weil die Diagnose, oder die geistige Behinderung immer ein Punkt ist, wo natürlich der Kindergarten sagt, dass kann man aus irgendwelchen Gründen nicht leisten und auch versucht mehr Zeit für eine extra Betreuung zu bekommen, oder das er halt nicht so oft geht. Ich kenne Kinder, die dürfen nur gehen, wenn die Integrationskraft auch anwesend ist und das ist rechtlich eigentlich nicht zulässig. Trotzdem wird das so gehandhabt. Da ärgert mich einfach, dass die Diagnose so im Vordergrund steht und nicht so viel gesehen wird, wie andere Kinder andere Auffälligkeiten haben bzw. einfach sehr, sehr viel Zeit brauchen. Viel in seiner Art ist sehr einfach, jetzt im Kindergarten in der Gruppe. Er ist gerne mit anderen Kindern und geht gerne hin, weint nicht. Ich denke vieles geht einfacher, wie mit manchen anderen, gesunden Kindern. Er streitet nicht, haut keine anderen Kinder. Ich denke, was Erzieher allein für einen Zeitaufwand haben nur um Streit zu schlichten. Das ist ein riesen Zeitaufwand, den man beim Kim nicht brauch. Und das wird irgendwie nicht so gegeneinander aufgewogen. Hab ich den Eindruck.

- 27 **I:** Da fehlt Ihnen einfach irgendwo das Engagement oder die Bereitschaft?
- 28 **B3:** Die Bereitschaft ist schon da, aber ich habe immer das Gefühl, das ist nicht selbstverständlich. Eigentlich kommt es mir vor, dass ich froh sein muss, dass er in Regelkindergarten gehen darf und mit dem zufrieden sein, was man mir anbietet und nicht, dass er ein Recht darauf hat hinzugehen. In einer inklusiven Gesellschaft sollte das eigentlich selbstverständlich sein, aber das ist in der Gesellschaft einfach noch nicht selbstverständlich. Das war mir auch wichtig mit dem fünften Tag oder auch wichtig mit dem Träger, dass einfach mal klargestellt wird, dass ich nicht der Bittsteller bin. Wenn Personal krank ist, kann er auch einen Tag Zuhause bleiben, wenn an mich fragt. Ich bin offen und komme auch entgegen, aber ich möchte einfach, dass die rechtliche Lage mehr im Vordergrund steht. Er hat einen Platz und es ist sein Recht zu gehen.
- 29 **I:** Sie haben vorhin von dem Betreuungsdienst gesprochen, wer oder was unterstützt Sie in Ihrem Alltag noch?
- 30 **B3:** Ich habe eine private Betreuung, eine ehemalige Erzieherin, die sich dann einmal die Woche mit ihm beschäftigt. Das ist im Moment eigentlich alles.
- 31 **I:** Gibt es noch weitere Faktoren in Ihrem Leben, wo Sie sagen: 'Daraus ziehe ich Kraft, das unterstützt mich?'
- 32 **B3:** Ich denke zum Einen ganz groß mein Glaube, dass ich einfach auch einen Sinn darin sehe und nicht, dass er jetzt zufällig so entstanden ist, sondern das hat seinen Grund. Er ist kein Produkt des Zufalls, sondern Gott hat einen Plan mit ihm und darauf stehe ich und nehme das so an. Im Grunde bin ich auch ein sehr positiv denkender Mensch. (I: Mit Blick nach vorne?) Ja. Ich sehe auch, was es auch für mich und für ihn bewirkt. Zum Beispiel bete ich abends für ihn und sage: 'Danke Gott, dass du den Kim so wunderbar gemacht hast.' Und dann sagt Kim zustimmend: 'Ja.' Da denke ich, dass ist einmal die Zustimmung von dem Gebet, aber er hat auch dieses Selbstbewusstsein, er weiß, dass er wunderbar gemacht ist und das sage ich ihm seit fünf Jahren eigentlich. Das sage ich ihm auch so: 'Du bist toll, du bist klasse', wenn er nicht gerade bockt, dann eher nicht (lacht). Aber ich denke, dass auch diese positive Einstellung, egal wo man sie herzieht, ob man sie aus dem Glauben zieht oder aus anderen positiven Gefühlen, dass die auch sehr viel Einwirkung hat auf die Entwicklung von dem Kind und auf das Selbstwertgefühl. Ich habe auch schon oft gehört, dass es später bei Menschen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten geben könnte, da glaube ich, da ist irgendwas auch schiefgelaufen in der positiven Erziehung. In der Vermittlung des Selbstwertgefühls. Es gibt welche, die versuchen das auszuklammern und sagen, das ist wie jedes andere Kind. Oder es gibt welche, die das eher negativ sehen und das Negative hervorheben. Ich denke er ist nicht wie jedes andere Kind, aber es ist trotzdem prima. Ich versuche ihn so anzunehmen. Die Defizite und das er einfach anders ist, aber auch, dass es gut so ist, dass er anders ist und das es richtig ist. Und das versuche ich ihm zu vermitteln.

- 33 **I:** D.h. um das Kind so anerkennen zu können, wie es ist, hat der Glaube Sie wesentlich unterstützt und Sie haben hier eine gewisse Entlastung, wobei das auch mehr sein könnte, wie Sie vorhin beschrieben haben. Vorhin haben Sie auch schon erwähnt, dass sich Ihr soziales Umfeld auch verkleinert hat. Vielleicht können Sie da noch was dazu sagen?
- 34 **B3:** Das hat sich einfach mit der Zeit so ergeben, dass viele damit nicht viel anfangen können, dass manche vielleicht auch denken für mich ist das ein zu großes Thema, ich beschäftige mich zu sehr damit, ich sollte das normale Leben weitermachen.
- 35 **I:** Wie würden Sie diesen Punkt selber bewerten, wenn jemand Ihnen so etwas vorwirft?
- 36 **B3:** Es ist kein normales Leben. Ich bin eben allein verantwortlich für ihn und ich bin jetzt drei Jahre hinterhergerannt, bis so etwas wie eine Sprachapraxie bei ihm festgestellt würde, was ich vor drei Jahren schon vermutet habe. Ich habe die Therapien und arbeite daran. Es ist einfach nichts selbstverständlich. Nächstes Jahr würde er eigentlich eingeschult werden. Wahrscheinlich wird er zurückgestellt. Ich würde es mir im Moment wünschen. Man kann es nicht auf sich zukommen lassen. Ich muss das Jahre vorher schon planen, was ich eigentlich mache, was wir eigentlich wollen, was ist gut für ihn und muss mich da besprechen. Es kommt einfach nichts von alleine irgendwie. Man macht sich um alles mehr Gedanken. Ein andere Kind wird halt eingeschult, wenn es so alt ist und fertig. Oder man überlegt sich, ob es zurückgestellt wird. Das ist einfach etwas, was einen sehr viel mehr beschäftigt, als mit einem andern Kind. Dann ist mit auch die Öffentlichkeitsarbeit sehr wichtig, wo ich viel Zeit investiere, aber das ist leider auch bitter nötig, weil einfach 95% der Kinder abgetrieben werden.
- 37 **I:** Das ist dann ihr Engagement bei 46+?
- 38 **B3:** Ja 46+ ist ja die Selbsthilfegruppe in Stuttgart, aber da arbeite ich nicht aktiv mit.
- 39 **I:** Was ist für Sie dann Öffentlichkeitsarbeit? Machen Sie etwas aktiv?
- 40 **B3:** Z.B. das was ich im Internet schreibe, wo ich unser Leben darstelle, als lebenswert.
- 41 **I:** Würden Sie diese Arbeit im Internet auch als eine Art Bewältigung für sich selber beschreiben? Dass das ein Weg ist, wie Sie all Ihre Sorgen Ihres Lebens für sich durcharbeiten?
- 42 **B3:** Jetzt vielleicht ja, ein bisschen. Am Anfang nicht. Ich habe erst sehr spät damit angefangen, da war der Kim zweieinhalb, als ich den Blog angefangen habe. Ich kenne viele, die haben sehr schnell angefangen und haben da ihre ganze Diagnose damit verarbeitet und das hat später nachgelassen. Ich habe mir das lange überlegt, ob ich das möchte so öffentlich, gerade die vielen Bilder von meinem Kind im Internet. Was ich wahrscheinlich nicht wollen würde, wenn er kein Down-Syndrom hätte. Ich möchte einfach unser Leben

zeigen. Das hat eher weniger mit Bewältigung, schon gar nicht mit Diagnosebewältigung zu tun, sondern einfach weil ich was damit bewirken möchte in der Öffentlichkeit,. Wenn man das liest, oder auch für neue Eltern, vielleicht auch Mut machen damit, oder auch wenn die Diagnose in der Schwangerschaft gestellt wird. Ich finde das ist eine traurige Tatsache, dass soviele Kinder abgetrieben werden und das die Eltern auch gar nicht richtig informiert sind oft auch nicht von Seite der Ärzte, Nicht immer, aber denke da gehen viele Fehlinformationen raus bei dieser Diagnosestellung., dass die Eltern da sehr unter Druck stehen und wirklich meinen sie haben keine andere Möglichkeit, weil das Kind vielleicht nicht lebensfähig ist, oder nie selbstständig leben kann oder nie sprechen kann.

- 43 **I:** Sie meinen, dass den Eltern von der Seite der Ärzte eine zu einseitige Perspektive aufgedrückt wird. (B3: Ja.) Auf die Diagnosemitteilung kommen wir gleich noch zu sprechen. Mich würde noch interessieren, was Sie unter dem Begriff 'Bewältigung' verstehen? (B3: Bewältigung der Diagnose?) Einfach allgemein 'Bewältigung'.
- 44 **B3:** Wie soll ich das sagen. Dass man die Kraft hat zu schaffen, was man bekommen hat als Aufgabe.
- 45 **I:** Inwiefern würden Sie in Ihrer Situation von Bewältigung sprechen?
- 46 **B3:** Ich glaube in erster Linie Bewältigung des Alltags oder dem, was direkt ansteht. Ich habe jetzt, wie gesagt, mit der Diagnose selber gar kein Problem. Am Anfang natürlich schon. Es ist immer (...)
- 47 **I:** Haben Sie einen Weg gefunden mit Ihren gesundheitlichen Einschränkungen umzugehen, in Ihrem Alltag?
- 48 **B3:** Ja ich nehme mir jetzt einfach mehr Zeit. Er ist ja auch im Kindergarten und die Zeit brauch ich auch. Ich bin wieder eingestiegen in den Beruf, als Kim in den Kindergarten gekommen ist. Ich habe selber 50 Prozent im Kindergarten gearbeitet. Er war nur dann betreut wenn ich gearbeitet habe und der Haushalt wurde nie gemacht. Es ging einfach nicht mehr. Das habe ich ein dreiviertel Jahr gemacht und war dann in Mutter-Kind-Kur und bin danach in ein sehr tiefes Loch gefallen, weil ich einfach auch gemerkt habe in der Kur, so kann ich nicht weiter machen. Ich bin allein für ihn verantwortlich und ich muss noch viele Jahre für ihn fit sein. Und dann war ich eben krank und hab dann aufgehört, bzw. unterbrochen. Ich bin freigestellt, zur Betreuung eines Kindes für fünf Jahre.
- 49 **I:** In dieser Zeit, Sie haben gerade von diesem Loch geredet, als es Ihnen nicht gut ging, was hat Ihnen da geholfen wieder heraus zu kommen?
- 50 **B3:** Eben mehr Zeit zu haben. Als ich nicht mehr gearbeitet habe, einfach mal wirklich selber zum Arzt gehen zu können oder mal selber nach sich zu schauen. Mal wieder Zeit für das eigene Leben finden und etwas machen.

- 51 **I:** Vorhin haben Sie beschrieben, dass eine große Sorge von Ihnen ist, dass Sie wirklich um alle Leistungen kämpfen müssen. Sei es der Kindergartenplatz oder sonstiges. Haben Sie da eine Unterstützung? Was hilft Ihnen da dabei?
- 52 **B3:** Was mit hilft ist eigentlich, dass ich einfach nicht so schnell aufgebe und dafür kämpfe. Was mir vom Charakter eigentlich nicht sehr liegt und was ich früher nie gemacht habe für mich selber. Aber für ihn, das muss einfach sein. Ich hab auch verschiedene Sachen, die auch vor Gericht gehen müssen oder bis es zu einem Vergleich kommt. Gerade mit der Pflegestufe habe ich schon ganz unmögliche Dinge erlebt. Er hat im Moment die Pflegestufe eins, da hab ich schon Sachen erlebt, dass in seinem Gutachten lauter Blödsinn drinsteht, wo man sich wirklich wundern muss welche Fachleute... oder dann heißt es, die Fachkraft hat sich verschrieben. Dann habe ich mit vier Jahren die Pflegestufe zwei beantragt, weil der eben auch noch Windeln trägt. Da hatte ich jemand da, die wollte ihm die Hand aufmachen, um zu sehen, dass er eine Vier-Finger-Furch hat bzw. hat gefragt, ob er eine hat. Und ich habe gesagt nein. Trotzdem wollte sie es selber untersuchen und die Hand aufdrücken, die er zur Faust gehabt hat, er war auch sehr eingeschüchtert. Was man bei einem Kind einfach nicht macht. Ich habe dann gefragt was das mit der Pflege zu tun hat. Und sie sagte: 'Ja das hat mich jetzt einfach interessiert, weil man es ihm ja auch nicht so ansieht. Da haben Sie aber Glück gehabt', kam als Nachsatz. Und das fand ich richtig, richtig unverschämt. Was ich vorhin auch gesagt habe, dass man es ihm nicht so ansieht, kann da auch ein Nachteil sein. Einmal bei irgendwelchen Ämtern, aber auch, dass die Erwartungen von seiner Umwelt ganz anders sind an ihn. Oder auch an mich, dass die Leute denken, ich kann mein Kind nicht richtig erziehen, weil er halt irgend so ein Trotz auf der Straße macht. Es ist für manche, z.B. für seine Oma, oftmals auch so, alles noch im grünen Bereich oder... Er muss nicht normal sein, um toll zu sein.
- 53 **I:** Wenn er so schnell unterwegs ist und die Gefahr da ist, dass er Ihnen davonläuft und Sie haben erzählt, dass Sie körperlich angeschlagen sind, wie gehen Sie damit um, wie helfen Sie sich?
- 54 **B3:** Ich habe einen Rehabuggy. Der sitzt dann da drin, weil es anders einfach nicht geht. Da sitzt er zum Glück auch sehr gerne drin und das ist für ihn auch ein Rückzugspunkt, ein Ruhepunkt. Ich würde keine weitere Strecke zu Fuß mit ihm laufen, eigentlich nur zum Auto. Er war schon im Wald spazieren. Wunderbar, er ist auch gelaufen, aber da war auch jemand dabei, das würde ich mir alleine gar nicht getrauen, weil ich nicht weiß, wann er dann einen Sitzstreik macht und nicht weiterläuft. Und was mache ich dann, wenn ich irgendwo in der Pampa stehe. Und an der Straße schon gar nicht, weil ich eben auch nicht weiß... Er ist schon aus dem Auto ausgestiegen und davon gelaufen und hat sich unter einem parkenden LKW versteckt. Da hört der Spaß dann auf. Er kann halt die Gefahren nicht richtig einschätzen.
- 55 **I:** Die Mutter-Kind-Kur, die Sie vorhin angesprochen haben, haben Sie das nochmal gemacht?

- 56 **B3:** Das bin ich im Moment dabei zu beantragen und möchte auch ganz dringend wieder gehen. Wir waren schon zweimal gemeinsam an der Ostsee. Das hat ihm auch sehr gut getan von den Bronchien her. Er hat sehr häufig Bronchitis, hatte schon zweimal eine Lungenentzündung, letztes und vorletztes Jahr. Bei dem milden Ostseeklima war erstmal ein ganzes Jahr Ruhe von der Bronchitis.
- 57 **I:** Haben Sie Sorgen um seinen gesundheitlichen Zustand?
- 58 **B3:** Das ist nicht so gravierend. Das sind einfach die Bronchien, die anfällig sind. Er kriegst sehr schnell von Schnupfen eine Bronchitis. Andere Kinder haben Schnupfen und dann geht es wieder. Das ist ein bisschen schwierig. Zweimal Lungenentzündung, das war auch kein Spaß. Er hat sonst eine Aortenklappenundichte, aber die wird jährlich kontrolliert. Damit kann man gut leben, also das ist eine leichte und er hat weiter keinen größeren Herzfehler gehabt. Ich habe eine ältere Tochter, die einen Herzfehler hatte und auch eine Herzoperation hatte. Da merkt man eigentlich, wie dankbar man sein kann, wenn man ein gesundes Kind hat. Als die Diagnose feststand, da war ich bei ganz verschiedenen Kardiologen, welche ich sicher sein wollte, dass er wirklich keinen Herzfehler hat, weil mehr als die Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom hat eben einen Herzfehler und das war für mich ein richtiges Geschenk in dieser Diagnose, festzustellen, das Kind ist gesund. Wenn man das mal mitgemacht hat, eine Herzoperation mit einem Baby, dann kriegst man mal einen anderen Blick.
- 59 **I:** Mit wem sprechen Sie über Ihre Sorgen und die Dinge, die Sie beschäftigen?
- 60 **B3:** (...) Nicht wirklich. (...) Es ist manchmal auch schwierig, ich möchte ja auch nicht nur in Selbsthilfegruppen tätig sein, oder mich nur mit anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom umgeben, Aber es gibt einfach bestimmte Dinge, die andere nicht richtig nachvollziehen können, wie diese Aufsicht der Weglauftendenz. Da stößt man manchmal weniger auf Verständnis. Uns ist gestern das Auto liegen geblieben, wir standen mitten in Stuttgart auf der B27 und der ADAC hat mir vorgeschlagen, das wenn ich auf einer gefährlichen Stelle stehe, sollte ich doch mit dem Kind aussteigen und Sicherheitswesten anziehen und zur Seite gehen. Ich hab gesagt: 'Auf gar keinen Fall steige ich aus dem Auto aus.' Da hab ich mir gedacht, wenn jemand drauf fährt kann weniger passieren, angeschnallt, als mit dem Kind auf der B27 oder daneben zu stehen und er reißt sich von der Hand los.
- 61 **I:** Gibt es Bereiche in Ihrem Leben, die Sie zu einem früheren Zeitpunkt als sorgenreich erlebt haben, was aus heutiger Sicht nicht mehr so ist?
- 62 **B3:** (...) Ich habe zwei erwachsene Kinder. Man macht sich mit anderen Kindern, mir sogenannten Regelkindern, so viele Gedanken um die Zukunft oder Schulausbildung oder überhaupt Ausbildung. Ich denke mit einem Kind mit Down-Syndrom legt man einfach Werte neu fest. Was macht das Leben lebenswert? Was macht den Menschen aus? Ich finde das sehr, sehr bereichernd ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, weil man einfach



sich selber über sehr viele Dinge Gedanken macht. Die Freundschaften, die auseinander gehen finde ich jetzt auch nicht zu schade. Oder auch die Beziehung zu seinem Vater, wenn sie das nicht aushält, war sie das auch nicht wert. Ich finde es sehr bereichernd, einen Menschen anzunehmen, was man am Ehesten machen kann, wenn es dein eigenes Kind ist eben so wie er ist. Das muss man mit anderen Kindern Im Prinzip auch machen. Man hat keine Garantie. Die können einen Unfall haben, man wünscht sich vielleicht ein Studium und dann wird es doch ein Hauptschulabschluss. Es steckt in jedem Kind etwas anderes drin, wie das, was man sich eigentlich wünscht, bloß bei einem Kind mit Down-Syndrom, da sind die Wünsche, die großen Pläne, die gibt man halt schon vorher auf, oder lernt vorher das Kind einfach so anzunehmen oder es vielleicht auch weniger irgendwo rein pressen zu wollen.

- 63 **I:** Genau zu diesem Punkt. Wie würden Sie das beschreiben, wie haben Sie sich gefühlt, als die Erkenntnis kam, bei der Diagnosemitteilung, 'mein Kind hat Down-Syndrom'? Was ist zu diesem Zeitpunkt in Ihnen vorgegangen? (...) Sie haben ja gerade von den Erwartungen erzählt, die man hat, und das es normal ist, bei jedem auch nicht behinderten Kind. Was ist da in Ihnen vorgegangen, als diese Diagnose gestellt wurde?
- 64 **B3:** Als ich es das erste Mal gehört habe war das so ein Unglauben. Man kann es sich nicht vorstellen. Ich möchte jetzt im Nachhinein sagen, dass Hirn geht da seine eigenen Wege. Ich habe es eigentlich ausgeschaltet, das Gespräch. Da kamen zwei Ärzte, sehr nette. Im Nachhinein muss ich sagen, es war eine Diagnosemitteilung wie aus dem Lehrbuch. Die kamen zu zweit, ich habe ihn gerade gestillt, so sollte das sein, dass man das Kind bei sich hat und nicht über das Kind redet, in dessen Abwesenheit. Das haben sie alles richtig gemacht und haben über das dritte Chromosom gesprochen und Trisomie. Und irgendwann habe ich den Ärzten nicht mehr zugehört. Wenn man sich vorstellt, da sind zwei Ärzte, die haben etwas zu sagen, man könnte ja denken das ist wichtig, man muss besonders aufpassen und ich habe mein Kind gestillt und hab das richtig abgeschaltet. Ich habe mir gedacht: 'Was erzählen die da, das hat nichts mit mir zu tun.' Bis ich dann irgendwann nachgefragt habe: 'Sprechen Sie eigentlich von Down-Syndrom?' Weil so Trisomie und Chromosom, da hatte ich irgendetwas im Hinterkopf. Dann sagte der Arzt: 'Ja.' Dann hab ich gesagt: 'Das glaube ich nicht. Ich kenne Menschen mit Down-Syndrom, ich sehe ihm das nicht an, das glaube ich nicht.' Nach dem Motte: 'Das können Sie mir erstmal beweisen! Ich kann mir das nicht vorstellen.' Das war so die erste Reaktion. Eine Stunde später habe ich dann schon ein Buch bekommen mit Bildern drin und hab mir die Bilder angeschaut und hab mir mein Kind angeschaut und dann habe ich es auch gesehen. Also ich habe es vorher nicht gesehen.
- 65 **I:** Was ist da in Ihnen vorgegangen? In diesem Moment, als die Einsicht kam?
- 66 **B3:** (...) Ja das war schon eine Angst um die Zukunft. Es hat wirklich die erste Nacht gedauert. Das war keine ewig lange Phase. Ich hatte sehr damit zu tun, wie eigentlich der Vater damit umgehen wird. Ich hab eigentlich gar keine Zeit gehabt für Trauer.

- 67 **I:** Das heißt, der Vater war bei dem ersten Gespräch gar nicht dabei?
- 68 **B3:** Doch der war dabei, aber meine Gedanken waren aber eher: 'Wird er das Kind annehmen können, oder was passiert?'
- 69 **I:** Wie würden Sie das beschreiben, wie er in diesem Moment reagiert hat?
- 70 **B3:** In diesem Moment war er eigentlich schon für mich unterstützend. 'Das kriegen wir zusammen hin', oder so. In dem Moment habe ich das auch gebraucht. In dem Moment hätte ich nicht schon vorher allein erziehend sein wollen, oder es schon sicher zu wissen, allein erziehend zu werden.
- 71 **I:** Sie haben gesagt, das hat eine Nacht gedauert. D.h. wie haben Sie sich am nächsten Tag nach der Diagnosemitteilung gefühlt?
- 72 **B3:** Es war nicht gleich super toll, muss ich sagen. Ich habe wirklich das große Glück gehabt, dass ich zwei Menschen kenne, die das Down-Syndrom haben. Mein ehemaliger Schwager, der kleinen Bruder meines Mannes aus erster Ehe, der hat Down-Syndrom. Den kannte ich seit er acht war und ich mag ihn sehr. Ich kenn auch noch ein Mädchen, hier in der Nachbarschaft, die ich auch schon als Kind kannte. Das ist eine ganz nette und sehr, sehr fit. Das hat mir schon sehr geholfen. Ich habe ein Kind kennengelernt, als Kim noch sehr klein war, das fast nicht spricht. Und das gibt es ja nicht so oft bei Menschen mit Down-Syndrom. Da war ich froh, dass ich den jungen Mann nicht schon vorher kannte, muss ich ehrlich sagen. Ich kannte ja zum Glück die zwei und besonders meinen Schwager, weil wenn man jemanden gern hat, dann sieht man das einfach anders, als wenn das eine fremde Person ist.
- 73 **I:** Was glauben Sie, wie lange das gedauert hat nach der Geburt, bis Sie sich mit der Situation abgefunden haben?
- 74 **B3:** Eigentlich fast am nächsten Tag. Das hatte wirklich auch mit meinem Glauben zu tun und das ist davon überzeugt bin, dass Gott in so gewollt hat. Eine kleine Geschichte dazu, als der Kim in die Kinderklinik kam. Die Ärzte hatten den ersten Verdacht bei der U2 am dritten Tag. Das haben sie uns aber nicht gesagt. Dann kam der Arzt aufs Zimmer und hat gesagt, dass irgendetwas mit den Blutkörperchen nicht ganz so in Ordnung ist und dass sie ihn eine Nacht auf der Intensiv hätten, um ihn am Monitor zu beobachten. Im Nachhinein weiß ich, die wollten ihn in Ruhe testen. Der kam dann und sagte wir hätten eine viertel Stunde um uns zu verabschieden. Als der Arzt rausging fing im selben Moment ein Chor draußen an zu singen: 'Vergiss es nie, du bist gewollt, kein Kind des Zufalls, keine Laune der Natur, sondern ein Gedanke Gottes.' Das war einfach richtig schön und passend genau in diesen 15 Minuten. Der Chor hat mir dann auch ein Notenblatt geschenkt. Und als die Diagnose kam, hatte ich dieses Notenblatt da. Das war für mich eigentlich klar, das gehört zu ihm, das sagt Gott mir, für ihn und das kann mir niemand wegnehmen. Das Interessante ist, keiner im Krankenhaus kennt den Chor.

- 75 **I:** Zu diesem Zeitpunkt der Diagnosemitteilung und den Tagen danach, was haben Sie da als besonders belastend empfunden?
- 76 **B3:** Als er in die Intensiv musste, wusste ich es ja noch nicht, das war nicht so schlimm. Es gab in diesem Zeitraum eigentlich keine größere belastende Erfahrung. Ich hatte gesundheitliche Schwierigkeiten, war aber kein Patient. Aber was mit ihm zutun hat, gab es eigentlich nichts. Ich fand es auch eher schön, dass wir die Diagnose auch erst nach fünf Tagen erfahren haben. Manche wollen schon den Verdacht mitgeteilt bekommen und wollen alles gleich wissen, aber nach fünf Tagen hat man schon so eine gefestigte Beziehung, dass es bestimmt ein Unterschied ist, als ob man es während der Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt hört. Es gibt Kinder, die kommen auf die Welt, da lacht keiner, freut sich keiner, gratuliert keiner und wenn dann gleich mit Trauermiene. Ich habe angefangen zu stillen, da war er vielleicht zehn Minuten alt, also gleich im Kreissaal und nach fünf Tagen hat das alles geklappt mit dem Stillen. Das ist einfach auch schwierig, weil es oft in Büchern heißt, es ist schwieriger ein Kind mit Down-Syndrom zu stillen und wenn man keine passende Hebamme hat, die einen unterstützt, ist es glaube ich schwierig. Weil die dann vielleicht eher das Fläschchen fertig macht. Und wenn man das schon fünf Tage gemacht hat und es funktioniert, dann ist das einfach gut.
- 77 **I:** Gab es frühe Erfahrungen in der Folgezeit, nachdem Sie wussten er hat das Down-Syndrom, also Sie wieder Zuhause waren, die Sie als belastend oder bedrückend erlebt haben?
- 78 **B3:** In unserem Fall, dass ich mir sehr viele Gedanken gemacht habe, wie der Vater damit umgeht.
- 79 **I:** Gab es einen Anlass dazu? Hat er anders auf das Kind reagiert, als Sie es sich gewünscht hätten?
- 80 **B3:** Ja, er wollte es halt nicht wahrhaben. Er hat das Kind schon angenommen und liebevoll behandelt, aber er hat sich nicht eingestanden, dass das Kind das Down-Syndrom hat. Irgendwie schon, aber (...) Da kam noch dazu, dass er eine andere Nationalität hat und ein Sohn sehr wichtig für ihn war. Er hatte schon eine Tochter und hat nun einen Sohn bekommen. Ich wusste, dass es ihm sehr viel bedeutet und das ich keinen anderen Sohn mehr gekriegt hätte. Das war eigentlich so das Problem. Ansonsten war es immer ein bisschen schwierig die Diagnose weiter mitzuteilen. Das empfand ich als sehr schwierig, das jemandem zu sagen und ich habe das am Anfang sehr wenigen Leuten gesagt aus dem einen Grund, dass meine große Tochter mitten in der Abschlussprüfung vom Realschulabschluss stand und sich immer viele Sorgen macht und ich wollte, dass sie die Prüfung hinter sich hat. Da konnte ich es natürlich nicht anderen Leuten erzählen, wenn die Schwester es noch nicht weiß. Das war ein bisschen schwierig, das Zurückhalten. Als man es gesagt hat, fand ich es immer einfacher, die Leute hatten eine Vorlaufzeit. Ich hatte meine Mutter gebeten, das weiter entfernter Verwandtschaft zu sagen, was sie aber nicht gemacht hat,

weil ich denk, dann haben die Leute einen Moment um das runterzuschlucken sich vielleicht sogar zu informieren und dann vielleicht was Freundliches zu sagen, als das man Beileidsbekundungen gesagt bekommt, oder denen fällt die Miene runter.

81 **I:** Haben Sie das erlebt?

82 **B3:** Ja. 'Ach, wie schrecklich. Oh nein, wie schrecklich.' Und ich dann: 'So schrecklich ist es dann auch wieder nicht.' Auch in der Verwandtschaft habe ich mit einem gesprochen und dann hatte ich gar nichts mehr gehört und nach einem halben Jahr hab ich mit seiner Frau geredet und gesagt: 'Ich habe deinen Mann wohl etwas überrascht und erschrocken.' Und dann sagt sie: 'Ja, das mit dem Verdacht, hat sich das jetzt erledigt?' Und ich sagte: 'Das war kein Verdacht, sondern eine Diagnose und das ist so.' Man muss sich schon ein bisschen damit beschäftigen. Wenn man das so aus heiterem Himmel hört, dann (...)

83 **I:** Ihre große Sorge war dann also ob und wie der Vater das Kind akzeptieren kann mit seiner Behinderung. Inwiefern hat das Ihre Partnerschaft verändert? Es kam ja zur Trennung. Sie haben gesagt, dass auch andere Faktoren dafür relevant waren, darauf müssen wir jetzt auch nicht eingehen, aber die Diagnose von Kim und die Einstellung Ihres damaligen Mannes, welche Auswirkungen hatte das auf Ihre Beziehung?

84 **B3:** Ich würde mal sagen es überwiegen die anderen Faktoren, aber es war natürlich schon ein Teil. Ich wusste ja auch nicht wie er sich entwickeln würde und für mich war das manchmal auch fremd, was nun aus meinem eigenen Kind wird. Je älter er wird, ich merke er entwickelt sich sehr gut, wenn er auch fast keine aktive Sprache hat, ich habe daher gar keine Angst mehr vor der Zukunft oder dem was werden könnte. Am Anfang habe ich selber vielleicht noch so ein bisschen in so einer kleinen Traumwelt gelebt, so das ich gedacht habe: 'Er entwickelt sich ja ganz toll und das wird vielleicht doch alles ganz anders und das ist bestimmt ein Überflieger, der als erster Mensch mit Down-Syndrom den Führerschein macht.' Ich denke, oftmals wenn man noch ein Baby hat, macht man sich noch solche Vorstellungen.

85 **I:** Wie lange hat das angehalten, diese Traumwelt?

86 **B3:** Vielleicht das erste Jahr. Auch jetzt noch. Vielleicht ist er auch der erste, der einen Führerschein macht, vielleicht aber auch nicht. Und dann ist das auch ok. Man merkt das einfach mit der Entwicklung. Auch mit dem Laufen. Die meisten Kinder lernen laufen zwischen, was weiß ich, eineinhalb und drei Jahren. Manche auch erst mit fünf. Ich habe mir gedacht, er lernt es bestimmt mir eineinhalb. Er ist bestimmt einer von denen. Und als eineinhalb vorbei war: 'Na er lernt das bestimmt mit ein dreiviertel.' Ich habe mir solche Ziele gesteckt und dann hat er es mit zwei Jahren gelernt und es war prima. Das war immer noch schnell. Davon kommt man immer mehr ab, sich solche Ziele zu setzen. Was auch Blödsinn ist. Es ist natürlich gut, Ziele zu haben, aber keine zeitliche Ziele, sondern man sollte sich einfach die nächste Entwicklungsstufe anschauen und darauf hinarbeiten.

- 87 **I:** Welche Personen haben sich denn konkret bei der Bewältigung der Diagnosemitteilung als hilfreich erwiesen?
- 88 **B3:** Meine großen Kinder. Meine Tochter. Das war es eigentlich.
- 89 **I:** Wenn Sie heute Eltern treffen, die gerade ein Kind bekommen haben mit der Diagnose Down-Syndrom, was würden Sie denen mit auf den Weg geben?
- 90 **B3:** Sich darauf zu freuen und das Kind einfach anzunehmen. Ich glaube da müsste ich jetzt fast aufpassen, dass ich nicht zu positiv oder zu optimistisch bin und den Eltern eben auch diese Trauer absprechen würde. Weil ich das fast vergessen habe. Bei mir war das relativ kurz. Aber es war am Anfang ein Schock. Und es war traurig. Aber das vergisst man dann. Wenn jetzt jemand sagen würde, er ist schwanger, dann würde ich sagen: 'Oh, wie schön.' Ich weiß ja nicht, ob das unbedingt gut ankommt. Es gibt sehr wenige Menschen, die sich wirklich ein Kind mit Down-Syndrom wünschen. Kenn ich aber auch. Die adoptieren dann Kinder. Ich kenne Sonderpädagogen und andere Adoptiveltern.
- 91 **I:** Würden Sie rückblickend in Ihrem Leben mit Kim irgendwas anders machen aus heutiger Sicht?
- 92 **B3:** Vielleicht noch ein bisschen konsequenter in der Erziehung sein. (I: Inwiefern z.B.?) Einfach konsequenter, dass Konsequenzen folgen auf sein Handeln. Wenn ich es denn könnte. Manchmal ist es schwierig allein immer eine Konsequenz durchzusetzen. Man muss dahinter stehen und das gleich machen. Auch im Gegensatz zu anderen Kindern, man kann nicht nach fünf Minuten sagen: 'Du hast doch vorhin dieses und jenes gemacht.' Man sollte da schon direkt handeln und das ist manchmal ziemlich schwierig. Ich denke, dass ist auch im Kindergarten einfacher. Weil halt immer jemand da ist und dort gleich jemand eingreift.
- 93 **I:** Was wünschen Sie sich für Kims Leben? Für seine Zukunft?
- 94 **B3:** Das er zufrieden ist, glücklich, was er ganz bestimmt ist, da habe ich keine Zweifel. Einen Partner würde ich mir wünschen, dass er einen Partner bzw. Ehe, es geht ja alles voran (lacht). Ich denke das ist in 20 Jahren auch nicht mehr so die Frage, ob Menschen mit Down-Syndrom heiraten können oder wer das zu bestimmen hat.
- 95 **I:** Was wünschen Sie sich für Ihr eigenes Leben?
- 96 **B3:** Das ich noch lang genug fit bin für ihn. Das ist eigentlich mein größter Wunsch. Ich war ja schon älter, also selbst wenn er jetzt kein Down-Syndrom hätte werde ich eher nicht mehr so viel von ihm miterleben, wie von meinen anderen Kindern oder Enkelkindern.

- 97 **I:** Ist das auch eine große Sorge von Ihnen, was mit Kim passiert, wenn Sie nicht mehr leben?
- 98 **B3:** Meine Tochter würde sich um ihn kümmern und hat das sehr früh schon selber gesagt, ohne das ich sie gefragt hab, was mir sehr viel Erleichterung gebracht hat. Sie ist gerade mit der Ausbildung fertig, das wäre jetzt kein guter Zeitpunkt, aber ich denke wenn sie später eine eigene Familie hätte, wäre das nicht mehr so das Thema. Das gibt mir eine Sicherheit, wobei ihr Wunsch auch ist, dass er selbstständig wird. Sie würde in auch nicht bis 40 zuhause haben. Sie würde auch wollen, dass er irgendwo wohnt und ein selbstständiges Leben hat. Ich weiß aber, sie wird sich trotzdem um ihn kümmern an den Wochenenden, oder wie auch immer.
- 99 **I:** Wenn heute, wie durch ein Wunder, alles wäre, wie Sie es sich wünschen, was wäre dann anders?
- 100**B3:** Was wär dann anders? (lacht) dann hätte Kim eine komplette Familie. Wenn ich mir das jetzt wünschen könnte. Und er würde mit einem Vater aufwachsen. Es ist für ihn gar kein Begriff eigentlich. Er kennt seinen Vater auch nicht. Was ich mir auf gar keinen Fall wünschen würde ist, dass es ohne Down-Syndrom ist. Er ist einfach toll so. Ich finde auch andere Menschen mir Down-Syndrom toll. Die haben einfach einen tollen Charakter, sagen was sie meinen und da ist keine Falschheit dabei. Das finde ich sehr, sehr schön und sehr bereichernd, auch für die Gesellschaft.
- 101**I:** Dann ist vielleicht auch einer Ihrer Wünsche, dass sich die Gesellschaft mehr öffnet für Menschen mit Down-Syndrom?
- 102**B3:** Ja. Ich habe selbst von einem Facharzt gehört, da ging es um Zöliliakie, weil Kim relativ klein war, auch für ein Kind mit Down-Syndrom. Jetzt nicht mehr so. Da sagte der Arzt zu mir ich solle damit eigentlich ganz zufrieden sein, weil wenn der Junge in der Pubertät erstmal aggressiv wird, ist leichter mit ihm umzugehen als mit einen größeren. Da habe ich gesagt: 'Der Kim wird nicht aggressiv. Warum sollte der so werden?' Und ich denke so ist das nicht. Klar haben Pubertierende Schwierigkeiten, aber wie andere Kinder auch. Aber als Charakterzug zu sagen: 'Alle jungen Männer mit Down-Syndrom werden aggressiv', das fand ich ganz schön heftig. Ich denke das hat sehr viel mit der Annahme und dem Selbstwertgefühl zu tun. Deswegen soll er auch irgendwann lernen, dass er das Down-Syndrom hat und das so ok ist. Einfach das er das weiß, weil er wird das später hören und da wird Down-Syndrom wahrscheinlich noch das netteste sein, was er zu hören bekommt. Ich möchte ihn soweit haben, dass wenn irgendjemand in der Schule zu ihm sagt: 'Du hast Down-Syndrom', das er dann sagt: 'Ja, hab ich.'

Interview Befragte 4

- 1 **Interviewer:** Am Anfang möchte ich zuerst auf euren Alltag eingehen. Ich würde euch bitten, dass ihr euren Alltag beschreibt. Mit Blick darauf, wo ihr Unterschiede seht zwischen euch als Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom und Familien mit Kindern ohne Down-Syndrom.
- 2 **Befragte 4 (Mutter):** Der erste Unterschied ist, dass man ihn einfach in vielen Dingen noch unterstützt mit 14 Jahren. Das fängt beim Zähneputzen an. Der Felix macht viel selber, er geht allein in die Dusche, aber man schaut natürlich hinterher, ist die Seife weg, sonst gibt es Ausschlag, hat er die Zähne richtig geputzt, schau ich. Einmal am Tag zumindest putz ich nach, sonst gibt es Karies. Das muss man schon machen. Das will er natürlich nicht, weil er ja groß sein will, ist klar, aber man muss es trotzdem machen. Klar. Das ist ein großer Unterschied. Dann sitzt er natürlich nicht allein auf das Fahrrad und fährt in die Schule, sondern man bringt ihn morgens zum Bus. Er kommt zwar mittags allein vom Bus zurück, aber ich ruf ihn dann doch lieber an, wenn er ausgestiegen ist aus dem Bus, ob er auch wirklich heimkommt. Alleine lassen kann man ihn inzwischen. Eine Stunde. Aber so richtig gutes Gefühl hat man dabei nicht. Was ist sonst noch ein Unterschied? Man muss eigentlich immer...
- 3 **Befragter 4 (Vater):** ...man muss immer präsent sein. Es ist nicht so, dass man wie andere Eltern, in Anführungszeichen, auf das Sofa legt und einfach abschaltet, sondern man muss immer irgendwo ein Ohr in die Küche haben, ob er nicht anfängt zu kochen und den Herd anmacht, oder ob er nicht sonst irgendwelche Kleiderschränke aufräumt. Man muss immer ein bisschen in Alarmbereitschaft sein, wie so eine freiwillige Feuerwehr.
- 4 **I:** Ist das für euch auch mit Belastung verbunden?
- 5 **B4 (Mutter):** Nein. Es ist normal. Ich sehe das nicht als Belastung. Das ist für uns eigentlich normal. Es ist manchmal ein bisschen nervig, aber es ist nicht nervig, man denkt nicht: 'Das Down-Syndrom ist nervig', oder so, sondern das ist einfach der Felix halt. Und das ist aber normal für uns. Es war nicht schon immer so. Es war immer viel schlimmer. Es ist jetzt viel besser, es ist jetzt auf einem Level, wo das gut machbar ist.
- 6 **I:** Wo habt ihr da eine Veränderung bemerkt?
- 7 **B4 (Mutter):** Er geht jetzt halt in sein Zimmer und beschäftigt sich ja inzwischen ganz toll und kommt allein nach Hause von der Bushaltestelle und man kann ihn einkaufen schicken mit einem Zettel. Manchmal kommt er dann nicht mehr so schnell, dann muss man schauen, dann ist er noch wo anders hingegangen. An der Zuverlässigkeit müssen wir noch arbeiten, aber er macht immer Fortschritte. Es geht immer vorwärts. Es ist nicht wie bei einem anderen 14-jährigen. Oder, dass er sich einfach verabreden kann und in die U-Bahn sitzt und zu seinen Kumpels fährt, die Sachen fehlen halt noch ganz. Keine Ahnung wann er soweit ist. Das sind so die Sachen, aber Belastung? Nein.

- 8 **B4 (Vater):** Nein, belastend in keinster Hinsicht. Es ist eher belastend, wenn er mal weg ist und man kann tatsächlich mal tun, was man will, dann weiß man gar nicht, was man so kurzfristig machen soll. (lacht) Ein Buch lesen, oder Musik hören. Und die Zeitabstände wo er wirklich selber sich allein beschäftigt, werden wirklich viel größer und früher ging das im Minutentakt, wo man etwas mit ihm machen musste und da ist er auf einem guten Weg, dass er sich allein beschäftigen kann.
- 9 **I:** Das heißt, wenn ich euch bitten würde einen momentanen "Belastungswert" einzuordnen auf einer Skala von null bis zehn, wo wäre der dann?
- 10 **B4 (Vater):** Null ist? Keine Belastung. Ja.
- 11 **B4 (Mutter):** Seine Behinderung bei uns jetzt im Alltag, ja null. Ich würd jetzt mal sagen, das man ihm beim Zähneputzen und sowas, das ist vielleicht "Nervigkeitsgrad" 1. Ich glaub, wenn du jetzt ihn fragst sagt er womöglich fünf.
- 12 **B4 (Vater):** Das ist bei anderen Kindern in der Pubertät, da werden dir wahrscheinlich ganz andere Ausdrücke an den Kopf geschmissen.
- 13 **B4 (Mutter):** Aber für uns ist das, wie gesagt, normal.
- 14 **I:** Habt ihr belastende Erfahrungen gemacht, die mit Felixs Down-Syndrom zu tun haben? Abgesehen von vielleicht der Diagnosemitteilung, auf gehen wir später noch ein.
- 15 **B4 (Mutter):** Ja, ich fand belastend, die Zeit Ende erste, anfang zweite Klasse. Da war er ganz viel krank. Da hatte er viele Infekte und wir wussten nicht genau, was ihm fehlt. Da waren wir auch mal im Krankenhaus und es wurde alles Mögliche untersucht. Dann hat er chronisch Streptokokken gehabt am Schluss. Irgendwann hat man dann die Mandeln raus gemacht und dann war es wieder ok. Das fand ich belastend, weil es ihm da einfach nicht gut ging. Da hat man gemerkt, es geht ihm schlecht. Ich glaube sowas ist sehr belastend, wenn ein Kind mit Down-Syndrom einfach krank ist. Es gibt glaube ich viele Kinder mit Herzfehler, oder mit körperlichen Defiziten, das hat er ja nicht. Ihm geht es ja meistens sehr gut. Das kann ich mir vorstellen, dass das eine große Belastung ist. Aber die haben wir zum Glück sehr selten. Dann fand ich, das hat mich belastet, wo es ihm in der Schule nicht gut ging. Anfang der fünften Klasse, wo wir gemerkt haben, dass es ihm in der Außenklasse nicht gut ging. Da hat er sich auch stark verändert. Da war die Klasse zu groß und das Umfeld schwierig. Da wollte er gar nicht mehr raus, unter Leute, nicht mehr unter Kinder. Das fand ich belastend. Da ging es ihm nicht gut. Fällt die noch was ein?
- 16 **B4 (Vater):** Da wo er sein Fuß gebrochen hat. Diese Hin- und Hertragerei, das war ein bisschen eine körperliche Belastung (lacht). Natürlich auch, weil es nicht so schön war, es war sehr mit Schmerzen verbunden für ihn. Aber das kann jedem passieren.



- 17 **B4 (Mutter):** Als Annika klein war, dass war auch eine schwierige Zeit. Als Annika ein Säugling war, ein Schreikind war und er, also er war ziemlich hyperaktiv als Kleinkind. Das war tatsächlich eine echt schwierige Zeit, aber das ist wahrscheinlich für jede Mutter belastend, mit zwei kleinen Kindern, wo eins links und eins rechts schreit.
- 18 **I:** Habt ihr momentan Sorgen, die euer Leben begleiten?
- 19 **B4 (Mutter):** Sorgen ist jetzt übertrieben. Klar macht man sich Gedanken, was mal wird oder wo er sich hin entwickelt.
- 20 **I:** Das wär meine nächste Frage, ob ihr Sorgen habt bezüglich Felixs Zukunft?
- 21 **B4 (Mutter):** Gedanken, machen wir uns. Da reden wir eigentlich auch öfters mal, oder viel. Aber in Stuttgart gibt es eigentlich auch viele Möglichkeiten. Die machen da von der Schule immer viel. Die haben die Trainingswohnung in der Schule. Ich denke da gibt es viele Möglichkeiten: Wohngruppen, verschiedene Wohneinheiten. Wo er sich überlegen kann, wo er mal wohnen möchte. Er spart auf jeden Fall auf seine Wohnung und seinen Porsche (lacht). Er will auf jeden Fall mal ausziehen, dass ist uns auf jeden Fall auch wichtig, dass er auszieht. Ich denke, das ist auch sein gutes Recht. Der will selbstständig werden. Alleine wohnen kann er sicher nicht, geh ich davon aus, aber es wird sicher Möglichkeiten geben, dass er da in eine Wohngemeinschaft, oder mit einer Partnerin, mit irgendjemand mit gewisser Hilfe da zusammen wohnen kann. Angst davor muss man, glaube ich nicht haben, weil es genug Einrichtungen gibt, die da Hilfe bieten.
- 22 **I:** Wie stellt ihr euch euer Leben in 20 Jahren vor? Wie sieht euer Leben bzw. Felixs Leben dann aus?
- 23 **B4 (Vater):** Da kann ich grad gar nichts dazu sagen. Wir genießen es, so wie es ist und versuchen das Beste daraus zu machen. Was ihm Spaß macht, was ihm gut tut für die Zukunft und ich lass es einfach auf mich zukommen. Ich bin da keiner, der jetzt die nächsten 20 Jahre durchplanen muss und sag der muss da dort hin und dort hin und muss dieses und jenes machen. Das was sich ergibt und was ihm Spaß macht versuchen wir umzusetzen.
- 24 **B4 (Mutter):** Ich denke wir werden ein Gästezimmer haben und wenn er uns besuchen will, wird er immer willkommen sein. Ich denk nicht, dass er jedes Wochenende hier sein wird, aber ich denke, dass er öfters hier sein wird.
- 25 **I:** Habt ihr das Gefühl, dass die Annika in irgendeiner Hinsicht zu kurz kommt? Dadurch, dass der Felix das Down-Syndrom hat, dadurch, dass vielleicht die alltäglichen Sachen, in der Pflege, mehr Aufmerksamkeit braucht. Gibt es bei euch diese Sorge?
- 26 **B4 (Vater):** Nein. Ich würde eher sagen das Gegenteil. Sie bekommt, zumindest von meiner Seite aus, da eher noch mehr Unterstützung und noch mehr Hilfe.

- 27 **I:** Würdest du sagen, dass du das bewusst so machst?
- 28 **B4 (Vater):** Ja, klar. Sie soll nicht zu kurz kommen. Das sie genauso, das ich das Gleiche mit ihr mache, oder sie das gleiche Recht auf die gleichen Sachen, auf die gleichen Spiele auf den gleichen Spaß hat.
- 29 **B4 (Mutter):** Ja, das machen wir eigentlich schon bewusst. Da nehmen wir uns Zeit. Und Annika macht das auch sehr bewusst. Nimmt sie sich das. Sie weiß da auch bewusst damit umzugehen und spricht das an und es wird immer wieder ausdiskutiert.
- 30 **B4 (Vater):** Wird verhätschelt und vertätschelt.
- 31 **B4 (Mutter):** Das ist so auch sehr offen bei uns. Da haben wir auch schon sehr offen darüber gesprochen, dass das nicht so ist, dass sie sich verantwortlich fühlen muss irgendwie. Das, finde ich, ist auch etwas wichtiges, dass Geschwister nicht denken müssen, sie sind dann verantwortlich. (...) Wobei das manchmal in manchen Situationen bestimmt so ist, dass sie den Kürzeren zieht.
- 32 **B4 (Vater):** Würd ich jetzt nicht sagen. Im Gegenteil.
- 33 **B4 (Mutter):** Ja manchmal ja. Aber manchmal ist es wahrscheinlich schon so, dass wenn man irgendwo ist und er dann komisch ist oder so. Aber im Großen und Ganzen glaube ich, ist es ausgeglichen.
- 34 **I:** Wer oder was unterstützt euch im Alltag? Was gibt es für Hilfen und Unterstützung um den Alltag zu meistern?
- 35 **B4 (Vater):** Gut, da kannst jetzt du mehr dazu sagen, weil ich von morgens bis abends im Büro bin. (lacht) Ich geh um halb fünf aus dem Haus und komm um sechs oder sieben heim. Von daher kriege ich da relativ wenig mit. Zumindest unter der Woche.
- 36 **B4 (Mutter):** Der Felix geht in die Schule. Schule unterstützt auf jeden Fall. Da kann man viel fragen und da kam am Anfang viel Hilfe. Dann gibt es Einrichtungen wie Einzelbetreuung, das ist klasse, wobei man da auch nicht immer Glück hat, dass man da auch manchmal Pech haben kann. Großeltern haben wir natürlich auch noch. Meine Mutter gegenüber. Seine Eltern sind in der Nähe. Die sind immer abrufbereit. Wir haben schon gute Unterstützung.
- 37 **I:** Hat sich euer soziales Umfeld verändert durch Felixs Geburt?
- 38 **B4 (Vater):** Nein, also meins überhaupt nicht. Ganz im Gegenteil, ich bin nicht der, der auf diese "Händchen-halten-Partys", wo alle mit Down-Syndrom sich gegenseitig bemitleiden und wie arm sie doch sind, daran teilnehmen. Das ist nicht so meins.

- 39 **B4 (Mutter):** Gibt es die?
- 40 **B4 (Vater):** Ja, anfangs gab es die schon. Das war schon ein gutes Ding, was ihr da aufgezo- gen habt, aber desto größer der Verein wurde, desto seltsamer wurden auch die Mit- glieder. Das ist nicht meine Art, sich da irgendwo runterzuziehen.
- 41 **B4 (Mutter):** Nein, das gab es ja auch noch nie.
- 42 **B4 (Vater):** Naja, da kamen schon zum Teil seltsame Leute, wo sich gegenseitig die Oh- ren vollgejammt haben, wie schlimm doch alles ist. Also das ist nicht meine Welt.
- 43 **I:** Was würdest du sagen, was für dich dann eher eine Unterstützung ist? Wenn du sagst, 46+, wo sich gleich Betroffene zusammentun, ist nicht so deins?
- 44 **B4 (Vater):** Ich wollt nicht sagen, dass es schlecht ist. Das ist wichtig für die Leute die das brauchen. Da gibt es sicher viele. Ich zähle halt nicht dazu. Da gibt es sicher welche, die da labil sind und da ganz gut aufgefangen werden, aber für mich ist das nichts. Da gibt es nichts, wo ich... wir reden darüber, aber das ich jetzt jemand Externes dazu brauche. Ich kann da soweit abschalten, dass ich das selbst verarbeiten kann. Auch schon viel vom Be- ruf her. Brauch ich da nicht jemand, der dann mir noch irgendwelche Ratschläge oder sonst irgendetwas gibt. Das erledigen wir alles in der Familie.
- 45 **I:** Wenn jetzt mal einer von euch beiden einen Tiefpunkt hat, oder irgendwie Redebedürf- nis hat, dann seit ihr gegenseitig eure Anlaufstellen?
- 46 **B4 (Vater):** Ja. Das ist auch das Beste finde ich. Weil wir letztendlich richtig beurteilen können, was jetzt die richtige Maßnahme ist.
- 47 **B4 (Mutter):** Ja, das stimmt. Also ich finde, du siehst das mit 46+ anders, weil da geht es ja mehr darum, um das Bild in der Öffentlichkeit zu verändern. Das ist eigentlich mehr das Ziel.
- 48 **B4 (Vater):** Ja, anfangs war das eher ein Kaffeekränzchen von der ersten Gründungsmit- gliedern. Ist ja in Ordnung.
- 49 **B4 (Mutter):** Das war nie so deins. Das stimmt. Aber das ist auch in Ordnung.
- 50 **I:** Du hast vorhin erzählt, dass es eine schwierige Phase gab, als Felix so oft krank war, am Anfang von der Schulzeit. Wenn ihr euch noch mal zurück erinnert, an diese Zeit, was hat euch da geholfen, das durchzustehen?
- 51 **B4 (Mutter):** Auf jeden Fall, das die Großeltern da waren. Das man gewusst hat es ist jemand bei Annika. Ich glaube, man kann auch froh sein, dass man in Stuttgart wohnt und ein Olgäle hat. Ich weiß nicht wenn du irgendwo JWD wohnst und immer, weiß Gott wo-

- hin, fahren musst. Wahrscheinlich auch das man einen Partner hat. Wenn man da allein ist (...) ist das wahrscheinlich noch schlimmer. Und das nichts wirklich schlimmes rauskam.
- 52 **I:** Hat sich mit Felixs Geburt etwas in eurer Partnerschaft verändert?
- 53 **B4 (Mutter):** Das ist echt schwer zu sagen, weil er das erste Kind ist. Da verändert sich ja sowieso etwas.
- 54 **B4 (Vater):** Du kannst ja nicht rein hypothetisch sagen, was wäre gewesen, wenn es nicht so gekommen wäre. Den Vergleich können wir nicht antreten und die Uhr nicht zurückdrehen.
- 55 **B4 (Mutter):** Eine Partnerschaft verändert sich sowieso wenn man ein Kind kriegt. Ich denke mal uns hat es eher zusammengeschweißt.
- 56 **B4 (Vater):** Ja, würde ich auch sagen.
- 57 **B4 (Mutter):** Ich glaube, wenn es einen eher auseinanderbringt, dann wäre das sowieso so gewesen. Ich behaupte jetzt mal, eine Partnerschaft verändert sich so, wie sie sich sowieso verändert hätte. Wahrscheinlich. So wie man mit Problemen und Schwierigkeiten umgeht, so geht man dann mit der Situation um. Davon gehe ich aus.
- 58 **I:** Du hast auf dem Fragebogen angegeben, dass die Diagnose direkt nach der Geburt gestellt wurde. Wie habt ihr diesen Moment erlebt?
- 59 **B4 (Mutter):** Eigentlich wurde sie nicht gestellt. Ich finde nach der Geburt, die haben echt alle komisch geschaut. Jetzt kann ich da echt herzlich darüber lachen, aber ich finde, die haben alle doof geguckt.
- 60 **B4 (Vater):** Ich war nicht dabei.
- 61 **B4 (Mutter):** Nach der Geburt, da hab ich gedacht: 'Hallo, das Kind ist da, da kann man doch mal lachen.' Und ich finde die haben alle doof aus der Wäsche geschaut und da war eine komische Stimmung. Dann habe ich immer gefragt: 'Ist denn jetzt alles in Ordnung? Ist denn alles gut?' Und die haben Sprüche gesagt wie: 'Ja, es ist alles dran.' Dann hab ich mir gedacht: 'Da ist alles dran, ist doch nicht: Alles gut.' Und dann waren wir in dem komischen Raum und da warst du dann da (B4 (Vater): Ja.) Da haben die auch noch nichts gesagt. Irgendwann bist du dann eine rauchen gegangen.
- 62 **B4 (Vater):** Ich hab gesagt: 'Ok jetzt geh ich mal anrufen, dass alles in Ordnung ist. Mutter und Kind wohl auf.'
- 63 **B4 (Mutter):** Dann kam irgendwann ein Arzt.
- 64 **B4 (Vater):** Wo ich noch gar nicht da war.

- 65 **B4 (Mutter):** Zu mir allein. Total klassisch, weil er war ja die ganze Zeit da. Dann hat der Arzt gesagt, und das weiß ich noch ganz genau, und das sollte jeder Arzt wissen, dass eine Mutter diese Worte nie vergisst, weil er hätte sich die Worte echt ein bisschen besser überlegen können: 'Es gibt da ein Problem mit den Chromosomen.' Er wollte das Wort nicht aussprechen und hats dann so formuliert. Wenn er das Wort Chromosomen sagt, dann muss er ja wissen, Schwangere und Chromosomen, dass es dann Klingeling macht. Dann habe ich gesagt: 'Ja wie, hat er das Down-Syndrom?' Ich glaube ich habe damals sogar 'Mongoloid' gesagt. Ich hab es selber gesagt, das schlimme Wort. Dann hat er aber gesagt es könnte sein, aber man weiß nicht. Die müssen ja fragen, ob man Blut abnehmen darf, das dürfen die nicht ohne die Eltern zu fragen. Dann haben die das Blut abgenommen und sind wieder gegangen. Da war ich aber leicht irritiert und habe dann gedacht: 'Ja das wird schon nicht so sein.' Dann kam er zurück und dann habe ich dir das gesagt und dann bist du nochmal raus und hast angerufen und gesagt: 'Jetzt ist überhaupt nichts mehr in Ordnung.' Der Felix hatte einen gespaltenen Daumnagel, was dann später operiert wurde, weil es entzündet war. Und die Vier-Finger-Furche, was ein typisches Merkmal ist. Ich Nachhinein muss man sagen, man hat es auch gesehen.
- 66 **B4 (Vater):** Ich hab das nicht gesehen. Nicht das ich das verdrängt hätte, ich habe es aber einfach nicht gesehen. Für mich sieht jedes Baby gleich aus. Jetzt im Nachhinein, wenn ich jetzt ein Baby mit Down-Syndrom sehe, würde ich jetzt den Unterschied schon sehen, aber damals, das war halt ein kleines, runzliges Ding für mich (lacht).
- 67 **B4 (Mutter):** Ich war da glaub total benebelt, weil es war dann ein Kaiserschnitt und nach 20 Stunden dann hab ich das erstmal gar nicht schlimm gefunden. Ich glaube, erst am nächsten Tag habe ich dann den ganzen Tag geheult. So war das, oder?
- 68 **B4 (Vater):** Ja. Aber ich bin mir sicher, dass dieser Arzt das so nicht mehr machen wird. Diese Art der Präsentation der Diagnose. Weil den hab ich mir zur Brust genommen, danach.
- 69 **B4 (Mutter):** Du hast da glaub Rabatz gemacht.
- 70 **B4 (Vater):** Die genauen Wortlaute kann ich jetzt nicht mehr sagen, aber auf jeden Fall jeder, der einen weißen Kittel oder eine Schwester war hat von mir gehört. Der Arzt war schon weg, aber dann bin ich raus und hab ein bisschen auf dem Flur gesucht wer da verantwortlich ist für die Diagnosemitteilung.
- 71 **I:** Würdest du sagen deine Reaktion war eher der Frust über die Diagnose, oder die Art und Weise der Mitteilung?
- 72 **B4 (Vater):** Die Art und Weise. Ich muss ehrlich sein, ich könnte mir auch gar nichts groß unter Down-Syndrom oder Mongolismus vorstellen. Ich hab mir auch im Vorfeld auch überhaupt nicht damit beschäftigt.

73 **B4 (Mutter):** Ich konnte mir auch nichts darunter vorstellen.

74 **B4 (Vater):** Ich bin eher der Typ der sagt, was nützt es mir, wenn ich bevor das Kind überhaupt auf der Welt ist tausend Bücher lese und mich verrückt mache. Und den Kopf zerbreche, obwohl ich gar nicht weiß, ob es nachher überhaupt eintritt. Das ist verschenkte Zeit in meinen Augen. Ich bin da eher der spontane Typ. Von daher wusste ich mit dem Bild da umzugehen. Für mich war es einfach mein Sohn, mein eigen Fleisch und Blut. Und mit allen Konsequenzen würde ich da dahinter stehen. Fertig.

75 **I:** Das war für dich von Anfang an klar.

76 **B4 (Vater):** Ja.

77 **B4 (Mutter):** Das haben wir dann echt ganz gut hingekriegt.

78 **I:** Du hast gerade erzählt, dass der folgende Tag für dich schlimm war.

79 **B4 (Mutter):** Am ersten Tag habe ich das noch gar nicht verstanden.

80 **B4 (Vater):** Du warst schon immer relativ großer Hoffnung, dass es nicht so ist.

81 **B4 (Mutter):** Ja, ich glaub ich hab das nicht kapiert. Weil der hat immer gesagt: 'Vielleicht und überhaupt.' Und ich hab mir dann gedacht: 'Nö, das ist einfach nicht so glaube ich.' Am zweiten Tag habe ich dann nur geheult. Da hab ich dann gedacht: 'Oh Gott.' (...) Dann (...) dann habe ich das irgendwie kapiert. Dann war es aber auch irgendwie wiederum ok. Das dauert vier oder fünf Tage, bis die das Ergebnis haben. Aber als die dann kamen, mit diesem Ergebnis, da war ich dann auch nicht mehr geschockt oder irgendwie, weil da war es dann ok. Da war es gesetzt, da war es dann in Ordnung. Da hat dann die Ärztin, das war dann die Chefärztin, die hat dann gefragt wieso ich jetzt so gefasst bin. Da hab ich dann gesagt: 'Jetzt ist es klar.' Es war bei mir nur dieser eine Tag, an dem es mir dreckig ging.

82 **I:** Die andere vier Tage bis zu Diagnosemitteilung, wie hast du die erlebt?

83 **B4 (Mutter):** Es war komisch und man wusste nicht genau. Aber ich muss auch sagen, die Leute um uns herum, das war in Ordnung. Mein Bruder ist dann in die Bücherei und hat versucht Literatur zu finden. Internet war vor 14 Jahren noch nicht viel. Und er hat dann gesagt: 'Petra, lies einfach nichts.' (...) Er hat gesagt er hat ein paar Sachen bestellt, vom Down-Syndrom-Infocenter. Das hat er bestellt und hat uns das dann gegeben. Da hat er sich informiert und die waren auch gut. Das waren aktuelle Sachen. Er hat gesagt: 'Hol dir ja keine alten Schinken und alten Kruscht.' Das war dann gut. Der hat uns aktuelle Sachen gebracht. Du wolltest sowieso gar nichts lesen.

- 84 **B4 (Vater):** Wir sind da total unterschiedlich. Ich hab mich da null irgendwo eingelesen oder sonst irgendetwas. Ich handle da nach meinem Bauchgefühl, was für ihn das Beste ist. Und das hat uns letzten Endes, oder mir recht gegeben. Klar, ein richtiges Hintergrundwissen von ihr war schon wichtig.
- 85 **B4 (Mutter):** Das muss man schon sagen, du hast ja die Infos alle von mir bekommen.
- 86 **B4 (Vater):** Ja klar. Aber mich hat es im Prinzip, egal was da kommen wird oder passieren könnte (...) Wenn in fünf Jahren in China ein Sack Reis platzt, oder ein Atomkraftwerk hochgeht, was soll ich mir jetzt schon Gedanken darüber machen. Ich lebe jetzt und versuche jetzt die Zeit zu genießen mit dem Felix. Und fertig. Literatur ist überhaupt nichts für mich. Alles was mit theoretischen Zusammenhängen und wie schlimm doch alles ist, nee das ist nichts für mich.
- 87 **B4 (Mutter):** Doch, ich les immer ganz arg viel. Ich hab mich immer ganz arg informiert, aber wirklich nur die aktuellen Sachen und wie ich am besten fördern kann und was alles möglich ist vor allem. Das hat mich schon immer interessiert.
- 88 **I:** War das auch etwas, das dir Kraft gegeben hat.
- 89 **B4 (Mutter):** Schon. Etwas was mir geholfen hat auf jeden Fall.
- 90 **I:** Also die Diagnose feststand, hast du gesagt, warst du dann irgendwann gefasst. Kannst du dich erinnern wie du diesem Moment erlebt hast? Auf emotionaler Ebene?
- 91 **B4 (Vater):** (...) Das weiß ich nicht mehr, wie das genau war. Letztendlich hat man es schon irgendwo vermutet und hat sich schon mehr oder weniger damit abgefunden gehabt, ohne das jetzt aber negativ zu sehen. Wenn jetzt beide Füße nicht dran gewesen wären, wäre es trotzdem mein Sohn gewesen. In ein Loch bin ich auf jeden Fall nicht gefallen. Das war nicht das Thema, im Gegenteil. Ich weiß nicht mehr ob wir 'Juhu' geschrien haben oder 'endlich ist es raus'.
- 92 **B4 (Mutter):** Irgendwie waren wir uns dann einfach sicher, dass es so ist, glaube ich.
- 93 **B4 (Vater):** Ich glaub, dass wir uns relativ schnell damit abgefunden haben und alles was nachher dann besser ist, oder positiver wird, ist dann ein sehr angenehmes Ereignis.
- 94 **B4 (Mutter):** Da waren auch Untersuchungen, da war die Kinderärztin da und hat gesagt, er ist nicht sehr hypoton, das war dann schon positiv. Diese Untersuchung waren dann alle sehr positiv. Das war alles schon mal gut. Es hat aber alles darauf hingedeutet. Sie hat uns diese Vier-Finger-Furche gezeigt. Da haben wir alles schon gewusst. Aber vieles vergisst man trotzdem. Wenn man mal so nachdenkt, was wann war. Du denkst du weißt es noch genau, aber vieles weißt du nicht mehr.

- 95 **B4 (Vater):** Ich weiß nicht mal mehr, wann der Moment war, wo sie uns definitiv gesagt haben, dass...
- 96 **B4 (Mutter):** Doch, ich weiß das noch. Ich hab das nämlich alles gar nicht mitgekriegt, dass du da Radau gemacht hast, aber die Frau, die uns das mitgeteilt hat, hat gesagt, dass sie sich bei mir schon sicher war, dass ich das packe, aber bei dir war sie sich nicht so sicher, wie du das verkraften würdest.
- 97 **I:** Hatte sie das auch begründet?
- 98 **B4 (Mutter):** Weil du so heftig reagiert hast nach der Geburt. Da hab ich das erst erfahren, weil ich das ja nicht mitbekommen habe (lacht).
- 99 **B4 (Vater):** Ich war zu der Zeit natürlich schon damit beschäftigt (B4 (Mutter): Du warst angespannt.) meine Frau zu beschützen, damit nicht wieder irgendwer einen Käse an sie ran schwätzt. Da sind zum Teil irgendwelche Schwestern zu Besuch gekommen, die hab ich dann eigenhändig aus dem Zimmer tragen müssen, weil sie einfach nur dummes Zeug geredet haben. Dieser Pinguin der da gekommen ist... Die Leute waren natürlich lieb, aber wenn man seinen Partner kennt, dann weiß man genau, dass er zu diesem Zeitpunkt diesen Satz nicht hören will, und dann hab ich halt gesagt: 'Da vorne ist die Tür.'
- 100**B4 (Mutter):** Da sind ganz viele Leute total unterschiedlich. Ich bin dann jemand, ich will dann mit meinem Mann reden, oder mit meiner besten Freundin, oder mit den Eltern. Vielleicht gerade noch mit seinen Eltern oder so. Ich weiß, andere Leute haben gesagt: 'Mir hätte es geholfen, wenn ein Psychologe gekommen wär, mit dem ich hätte reden können.' Wenn zu mir ein Psychologe gekommen wäre, dann hätte ich gedacht: 'Um Gottes Willen, was ist denn jetzt passiert? Brauche ich denn jetzt einen Psychologen? Jetzt ist etwas ganz schlimmes passiert.' Das hätte ich dann gedacht. So sind die Leute aber ganz unterschiedlich. Der Frank hat dann z.B. gesagt: 'Verwandtschaft, wartet mal an. Lasst uns mal. Macht mal langsam.' Das war mir auch recht so am Anfang, im Krankenhaus in den ersten Tagen. Dann kam aber von meiner Mutter irgendeine Verwandtschaft. Ich kannte die gar nicht. Und die ist eine Nonne. Und die kam und hat mich voll gelaubert. Ich hatte nicht die Kraft zu sagen: 'Sag mal, wer bist du? Dich wollte ich jetzt gar nicht sehen.' Und er hatte aber die Kraft und hat gesagt: 'Du, jetzt pass mal auf, es ist Recht, schau mal, da hat der Zimmermann das Loch gelassen, jetzt lass uns mal in Ruhe.' (lacht) Und dann haben wir richtig herzlich lachen können. Das weiß ich noch, weil der die Nonne rausgeschmissen hat aus unserem Zimmer. (lacht)
- 101**B4 (Vater):** Ich bin eher ein Typ, der das einfach mal direkt formuliert. Direkt das, was Sache ist. Auch wenn das Essen nicht schmeckt, dann sage ich, das Essen schmeckt mir nicht.
- 102**B4 (Mutter):** Dann muss man sagen, die Diagnosevermittlung lief eigentlich echt schief. Was die aber gut gemacht haben war, dass der Felix gesund war und viele Kinder kom-



men dann trotzdem eine Woche ins Olgäle, zum Durchchecken und werden von den Eltern getrennt. Und ich konnte mit ihm einen Tag ins Olgäle, nicht stationär, sonder einfach so einen Tag mir ihm zum Herz und Bauch und Ultraschall machen. Und konnte ihn dann mit Nachhause nehmen. Das war super.

**103I:** Gab es noch weitere Erfahrungen in der Folgezeit, die belastend oder negativ waren?

**104B4 (Mutter):** Es gab noch eine einzige, wo ich danach fertig war. Das war aber so das Einzige, was mir noch einfällt. Und zwar gibt es am Anfang so eine Frühförderung. Das war damals von der Gustav-Werner-Schule. Das war noch der alte Rektor. Der kam dann mit so einer Frühfördertante. Ich weiß, die haben sich ganz arg geändert, die gibt es heute gar nicht mehr und die machen das inzwischen super. Aber damals, kam ein uralter Mann und diese Frau. Eine alte Frau und ein alter Mann kamen zu uns. Und die konnten nichts damit anfangen, dass da eine glückliche Familie saß, mit einen, nun mal, Kind mit Down-Syndrom und das es denen offensichtlich nicht so viel ausmacht, wie die vielleicht vermutet hatten. Die wollten zum Fördern kommen und habe Sprüche losgelassen wie: 'Ja da kommen schon noch Zeiten, da trauen Sie sich nicht auf die Straße mit Ihrem Kind.' Und sowas. Da hab ich gedacht: 'Was soll das denn?'

**105B4 (Vater):** Da war ich mit Sicherheit nicht dabei. (lacht)

**106B4 (Mutter):** Das hat mich voll runtergezogen. Da war ich auch noch nicht soweit, dass ich gedacht hab: 'Die will ich eigentlich nicht im Haus haben.' Die Frau habe ich dann auch noch drei- oder viermal kommen lassen. Der Felix war motorisch immer ganz arg fit und weit. Ich hab auch immer viel mit ihm gemacht. Der hat auch Spaß daran gehabt. Und dann konnte der immer die Sachen, die sie mit ihm üben wollte. Das hat die dann immer geärgert, wenn der alles schon konnte. Dann hab ich irgendwann gedacht: 'Die kann mich doch mal kreuzweiße.' Irgendwann lernt man dann: 'Ok, das kannst du machen und das musst du nicht machen.' Aber am Anfang meint man, man muss alles. Sonst haben wir eigentlich fast nur gute Erfahrungen gemacht.

**107B4 (Vater):** Das was drohte sich negativ entwickeln zu können, hab ich von meiner Seite aus gleich im Keim erstickt. Ich wüsste jetzt nicht was, aber deswegen habe ich ja auch nichts.

**108B4 (Mutter):** Das war das Meiste auch immer mein Job. Das war aber auch immer ok. Wir haben immer alles besprochen.

**109B4 (Vater):** Ja, ich bin ja auch oft unter der Woche gar nicht da, sondern irgendwo in Deutschland unterwegs. Von daher.

**110B4 (Mutter):** Wobei das aber auch nie so besprochen war. Es war nie so geplant. Es hat sich einfach so entwickelt. (B4 (Vater): Was?) Wenn jetzt der Felix nicht der Felix wär, wüsste ich gar nicht ob unsere Kinder das alles so... (I: Ja das ist das, was du vorhin gesagt hast, dass es schwierig ist zu überlegen, was wäre wenn?) Ja. Das ist aber auch in Ord-

nung so. ich habe nie überlegt, ob ich dann jetzt auch wieder viel mehr arbeiten würde, ob ich jetzt wieder in meinem Beruf wäre? Aber das ist auch nicht schlimm, das ist in Ordnung so. Ich fand das sehr interessant, was ich auf diesem Weg alles kennengelernt habe.

**111I:** Nochmal zurück zu dieser Anfangszeit, was war in dieser Zeit sehr hilfreich? Du hast schon von deinem Bruder erzählt, der Literatur gebracht hat, dann dein Mann, der dich verteidigt (lacht). Gab es noch weitere hilfreiche Punkte?

**112B4 (Vater):** Also was ich wirklich sagen muss ist, dass unser Umfeld, die nähere Verwandtschaft und Bekanntschaft, ganz toll mit dem Thema umgegangen sind. Sonst, von meiner Seite aus gab es nichts mehr, was uns da geholfen hat. Wie gesagt, ich bin da nicht der Typ, der da irgendwelche Hilfen benötigt.

**113B4 (Mutter):** Was ich noch hatte am Anfang, ich hab eigentlich das erste Mal jemanden kennengelernt, wo auch ein Kind hat mit Down-Syndrom, das war die Maren und die habe ich im Breuninger getroffen in der Spielwarenabteilung. Ich war mit dem Felix ganz einfach in der Krabbelgruppe mit den Freundinnen, die ich auch in Schwangerschaftsgymnastik war. Ich habe eigentlich nie etwas Besonderes mit ihm gemacht. Ich war wie gesagt in einer Krabbelgruppe, dann war ich im Kinderturnen, dann war er hier im Kindergarten. Ich habe das alles ganz normal mit ihm gemacht. Der lief da überall normal mit. Einfach hier mit meinen Freundinnen, mit denen wir immer noch zusammen sind. Wo die Annika jetzt auch mit dem Mädels, mit den zweiten Kindern zusammen ist, mit denen wo der Felix Konfirmation hatte, klar ist er jetzt mir den Kindern nicht mehr so viel zusammen, ist ja logisch. Und das hat mir einfach geholfen. Das der hier ganz normal...

**114B4 (Vater):** Genau. Wie gesagt, dass die Verwandte und Bekannte uns einfach normal begegnet sind. Und keine blöd und dumme Fragen gestellt haben.

**115B4 (Mutter):** Ja doch, die haben viel gefragt. Die haben sich für alles interessiert. Aber keine dumme Fragen, du hast recht. Aber wir sind auch immer offen mit dem Thema umgegangen. Die durften immer alles fragen, was sie wollten. Ich glaube, dass ist auch wichtig, dass man offen damit umgeht und nie ein Geheimnis daraus macht.

**116I:** Wenn ihr Eltern trifft die gerade ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, was würdet ihr denen mit auf den Weg geben?

**117B4 (Mutter):** Eigentlich erstmal einfach keinen Stress machen. Erstmal langsam machen, sich nichts aufreden lassen. Am Anfang denkt man immer, man muss alles machen, was man so liest. Das ist so: 'Ihr müsst jetzt Krankengymnastik machen und ihr müsst jetzt, eine Flut von Ernährungsergänzungen ausprobieren und diese und jene Therapie.' Es ist ziemlich schwierig sich da abzugrenzen und zu sagen: 'Das ist etwas für uns und das nicht.' Das war auch für mich am Anfang schwierig nur das zu machen, wo ich denk das ist das Richtige. Da muss man einfach schauen, was ist gut und was passt zu einem und nicht zu viel machen, sich nicht stressen. Einfach das, was zu einem in den Alltag passt. Kein Stress.

**118B4 (Vater):** Sie sollen einfach dran denken, es ist ihr eigen Fleisch und Blut. Sie sollen nach dem Bauch handeln und jeden Tag genießen in der Entwicklung des Kindes, weil es eine tolle Zeit ist. Und die Fortschritte zu sehen und nicht zu viel auf irgendwelche Literatur oder irgendetwas, einfach aus dem Bauch raus handeln, genießen und dann werden die Kinder das auch merken und sich wohlfühlen.

**119I:** Gibt es etwas, das ihr rückblickend anders gemacht hättet?

**120B4 (Vater):** Nein, gar nichts.

**121B4 (Mutter):** (...) Ich habe vielleicht manchmal zu viel ausprobiert. Aber andernfalls hätte ich vielleicht gedacht: 'Hätte ich nur das nur ausprobiert.'

**122I:** Welche Wünsche habt ihr für Felixs weiteres Leben?

**123B4 (Mutter):** Das er so ein fröhlicher, glücklicher Kerl bleibt. Das er zufrieden ist.

**124B4 (Vater):** Das er später das tun kann, was ihm Spaß macht. Vielleicht entweder Gärtner oder in einer Wäscherei arbeiten, weil er so gerne Wäsche zusammenlegt. Und das macht er besser als ich, dass soll jetzt nichts heißen, ich kann es gar nicht (lacht). Das er einfach machen kann was ihm Spaß macht und dass er sein Leben genießen kann so gut wie möglich.

**125I:** Was habt ihr für Wünsche für euer eigenes Leben?

**126B4 (Mutter):** Das Gleiche? (lacht)

**127B4 (Vater):** Wie gesagt ich lebe von Tag zu Tag. Ich genieße den Tag und mache mich nicht heute schon Gedanken, was in Jahren mal kommt. Ich kann es sowieso nicht ändern. Gewisse Sachen kann man schon versuchen bewusster zu machen. Mehr Sport, wie auch immer. Aber viele Dinge kann man sowieso nicht beeinflussen, von daher mache ich mir da überhaupt keinen Kopf darüber und mach mich nicht verrückt.

**128B4 (Mutter):** Ich hoffe, dass wir ihn noch lange sehen können, wie er sein Leben lebt.

**129I:** Wenn heute wie durch ein Wunder alle Sorgen und sonstiges was euch bedrückt, weg wäre, was wäre dann anders?

**130B4 (Vater):** Welche Sorgen? Sowas stand für mich auch zu keiner Zeit zur Überlegung. Wenn jetzt die gute Fee kommen würde und das Down-Syndrom wäre weg. Wie anfangs gesagt, das ist mein Kind und da stehe ich dazu, mein eigen Fleisch und Blut.

**131B4 (Mutter):** Mir würden schon ein paar Sachen einfallen. Z.B. das sich alle zwei Wochen der Hasenstall von allein putzen würde (lacht). Mir würde noch eine Menge einfal-

len. Aber der Felix würde definitiv der Felix bleiben. So bleiben wie er ist. Ansonsten, dass es bei der Annika mit dem Gymi gut klappt. Das ist jetzt eher eine Sorge. Das ist jetzt auch schon wieder übertrieben, aber das ist etwas wo ich denke... Das geht eher in Richtung Sorge, als ob das mit dem Wohnen beim Felix klappt.

Kurzfragebogen

## Fragebogen zum Interview

Nummer: .....

1. Alter der Eltern: Mutter:..... Vater:.....
2. Nationalität: Mutter:..... Vater:.....
3. Familienstand: .....
4. Sind Sie allein erziehend? ☐ Ja ☐ Nein
5. Leben Sie zur Zeit in einer festen Partnerschaft?  
☐ Ja ☐ Nein
6. Ihre augenblickliche Beschäftigungssituation:  
Mutter: ☐ Arbeitsverhältnis ☐ kein Arbeitsverhältnis  
Vater: ☐ Arbeitsverhältnis ☐ kein Arbeitsverhältnis
7. Alter des Kindes mit Down-Syndrom: .....
8. Geschwisterkinder mit Altersangabe: .....  
.....
8. Therapeutische Maßnahmen: .....  
.....
9. Haben Sie sich vor der Diagnose Ihres Kindes mit dem Down-Syndrom befasst?  
☐ Ja ☐ Nein
10. Wann wurden Sie zum ersten Mal mit der Behinderung Ihres Kindes konfrontiert?  
.....

11. Folgende Ereignisse sind in meiner Familie seit der Geburt meines Kindes mit Down-Syndrom eingetroffen:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Todesfall                               | <input type="checkbox"/> schwerwiegende Krankheit / Unfall |
| <input type="checkbox"/> Arbeitslosigkeit                        | <input type="checkbox"/> Trennung / Scheidung              |
| <input type="checkbox"/> wesentliche Verringerung des Einkommens |  |
| <input type="checkbox"/> nichts dergleichen                      |  |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges:                              |  |

.....

.....

## Entlehnungen aus dem Internet

46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V.

<http://www.46plus.de/blog/verein/zielsetzung/>

46PLUS Aktuell » Zielsetzung

<http://www.46plus.de/blog/verein/zielsetzung/>



[Aktuelles](#) [Leben](#) [Down-Syndrom](#) [Verein](#) [Fotokalender](#) [Programm 2013](#)

### Zielsetzung

[Verein << Zielsetzung](#)



#### Vorurteile abbauen, Mut machen, Integration verbessern

Wir möchten erreichen, dass Menschen mit Down-Syndrom aktiv, selbstbestimmt und uneingeschränkt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Hierzu wollen wir helfen, Vorurteile gegenüber Menschen mit Trisomie 21 in unserer Gesellschaft abzubauen.

Wir möchten Eltern Mut machen und Hilfestellungen geben und – speziell in Baden-Württemberg – die Integration von Kindern mit Down-Syndrom an Kindergärten und Schulen voranbringen.

Wir möchten erreichen, dass die Diagnosevermittlung in den Stuttgarter Geburtskliniken verbessert wird, da viele Eltern schlechte Erfahrungen gemacht haben.

#### Kategorien

[46PLUS Fotokalender](#)  
[46PLUS Nachmittagstreff](#)  
[46PLUS Veranstaltung](#)  
[Aktuelle Informationen](#)  
[Buchtipps](#)  
[Erfahrungsbericht](#)  
[Medienspiegel](#)  
[Veranstaltungshinweise](#)

#### Fotokalender 2013



#### Archiv

#### Letzte Artikel

[46PLUS Sommerfest 2013](#)  
[Erinnerung – Einladung zum 46PLUS Sommerfest 2013](#)  
[Einladung zum 46PLUS Sommerfest 2013](#)

#### Verein

[Zielsetzung](#)  
[Inhalte der Satzung](#)  
[Werden Sie Mitglied](#)  
[Aktionen](#)

#### Kontakt / Impressum

[Kontakt](#)  
[Impressum](#)

---



## Versicherung

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den .....

.....

Unterschrift